

# COLLOQUE

## PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

*QUELLE ÉVOLUTION DEPUIS 10 ANS ?*

## LES ACTES



**VENDREDI 9 MARS 2012**  
AUDITORIUM DE LA CITÉ DES SCIENCES  
ET DE L'INDUSTRIE, PARIS

# COMPTE RENDU DES DEBATS



## PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTÉ Quelle évolution depuis 10 ans ?

Colloque national organisé par :



Vendredi 9 mars 2012  
Cité des sciences et de l'industrie, La Villette

# PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTÉ

## Quelle évolution depuis 10 ans ?

### SOMMAIRE

#### INTRODUCTION

- Olivier LAS VERGNAS, Département Cité des métiers-Cité de la santé
- Véronique GHADI, Chef de projet, Service développement de la certification (HAS)

3

#### PREMIER TEMPS : « Des usagers plus citoyens ? »

#### CONFERENCES INTRODUCTIVES

##### De la délégation à l'engagement : la transformation des rapports au monde médical

- Janine BARBOT, Sociologue, INSERM (Cermes3), en détachement à la Harvard Medical School (Boston, USA)

6

##### Place des usagers dans le système de santé : l'expérience québécoise des comités d'usagers

- Marie-Pascale POMEY, Médecin de santé publique, Professeure agrégée au département d'administration de la santé (Faculté de médecine de l'Université de Montréal, Québec)

9

#### DEUXIEME TEMPS : « Des usagers plus participatifs ? »

#### ETAT DES LIEUX DES MODES DE PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

- Aude CARIA, Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris
- Jean WILS, Hôpitaux Universitaires Est Parisien (AP-HP)

15

#### TABLE RONDE 1

##### Commentaires des résultats des enquêtes

- Henri BARBIER, Président du CISS de Picardie et de l'association des insuffisants rénaux de Picardie
- Daniel CARRE, Délégué national chargé des usagers de santé et des relations avec le CISS (ADMD)
- Cédric ARCOS, Directeur de Cabinet (FHF)
- Ségolène BENHAMOU, Vice-présidente (FHPMCO)
- Gregory EMERY, Chef de projet, Direction du PMS et de la qualité (UNICANCER)
- Olivier SAILLENFEST, Directeur de Programme Priorité Santé Mutualiste (Mutualité Française)
- Animée par Pascal LELIEVRE, Journaliste

17

#### TABLE RONDE 2

##### Les outils de participation des usagers dans les établissements de santé

- Maurice MLEKUS, Directeur adjoint CHU Rennes
- Claude SORINA, Maison des Usagers, CHU de Toulouse
- Dominique CHAPPE, Animatrice de la Maison d'information en Santé de l'hôpital Bicêtre
- Amale HAZAEL-MASSIEUX, Directrice adjointe CHS Théophile Roussel, Montesson
- Roselyne THOUROUDE, bénévole à l'UNAFAM
- Animée par Pascal LELIEVRE, Journaliste

26

#### TROISIEME TEMPS : « Des usagers plus acteurs ? »

#### TABLE RONDE 3

##### L'éducation thérapeutique : une opportunité pour favoriser l'émergence d'un patient acteur ?

- Agnès HARTEMANN, Diabétologue
- Maude DOSSANTOS, Diététicienne, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière AP-HP
- Gaëlle DEVAUX, Diététicienne, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière AP-HP
- Alice CASAGRANDE, Directrice adjointe, Direction Santé Autonomie (Croix-Rouge Française)
- Martine KAROUBI, parente d'une jeune adulte malade (Vaincre la Mucoviscidose)
- Pierre LOMBRIL, Président de la Société française de santé publique
- Annie LABBÉ, Déléguée régionale CISS Ile-de-France et Présidente de l'association Argos 2011
- Animée par Catherine Tourette-Turgis, Directrice des enseignements en éducation thérapeutique, Université Pierre et Marie Curie, Sorbonne Universités

35

#### SYNTHESE, BILAN ET RECOMMANDATIONS POUR L'AVENIR

- Armand MORAZZANI, Délégué Pôle santé du Défenseur des droits

48

#### CONCLUSION DE LA JOURNEE

- Bernadette DEVICTOR, Présidente de la Conférence nationale de santé et du CISS Rhône-Alpes
- Françoise DEMOULIN, Présidente de l'ANAMS

51



## INTRODUCTION

### **Olivier LAS VERGNAS, Département Cité des Métiers, Cité de la Santé**

La catégorisation scolaire produit un sentiment d'inefficacité à comprendre un certain nombre de modes de raisonnement, de savoirs. A ce titre, je travaille sur la question de l'allégeance ou de la transgression de cette catégorisation scolaire, et la participation des malades, des patients et des proches dans le système de soins est une question essentielle. Je fais le lien entre ces activités, les activités d'épidémiologies populaires, et les loisirs scientifiques et techniques, les amateurs en sciences, les passions cognitives et les sciences participatives. Nous sommes au cœur de deux grands triptyques qui sont les triptyques essentiels quand on est dans un lieu qui s'occupe de culture dans la société dite de la connaissance, et dans une démocratie représentative ou participative. Les deux grands triptyques qui sont interrogés sont différents. Le premier est le triptyque des temps.

D'abord le temps du travail, temps sérieux, temps pénible aussi. Deuxième temps, temps du divertissement, temps du loisir dans une vision malheureusement un peu éloignée de celle du loisir de libre développement. Et le troisième temps, le temps domestique. Cette séparation implicite qui clive la vision que nous avons, que les médias nous renvoient, que nos systèmes d'horaires, de stéréotypes, de prescriptions nous renvoient, est un clivage qu'il faut interroger, si ce n'est dénoncer. La question des savoirs, de la participation des usagers dans le système de santé, donc de l'éducation permanente que représente la transformation du rapport au savoir étayé, du rapport à l'expérience, est une question essentielle, elle interroge cette séparation des temps. Allons-nous céder à une logique de démocratie populiste qui voudrait que finalement nous soyons un auxiliaire de l'école et simplement un lieu de divertissement qui montre comme la science est amusante, ou allons-nous pouvoir rester dans le champ des rapports aux savoirs ?

Cela me renvoie au deuxième triptyque essentiel, celui des savoirs et de la production des savoirs. Entre le savoir académique, le savoir professionnel et le savoir expérientiel des usagers et des proches, il y a bien souvent une séparation à interroger. La séparation académique professionnelle est évidemment interrogée, constitutive de la question de la clinique, ce n'est pas la plus essentielle aujourd'hui, elle pose des questions dans la reconnaissance de la production des savoirs scientifiques. En revanche, la relation des savoirs expérientiels, avec les savoirs académiques d'un côté et les savoirs professionnels de l'autre, est la question essentielle qui doit nous animer quand on réfléchit à la question de la production des savoirs et la place des citoyens et des habitants par rapport à la production des savoirs. C'est la même chose pour la relation entre les savoirs expérientiels des usagers et les savoirs professionnels. Il nous faut des échanges, des partenariats pérennes comme ceux que nous avons avec le monde de la santé, les représentants des usagers, les autorités académiques et professionnelles et les personnes qui travaillent. Vous êtes donc en grande partie notre raison d'être.

### **Véronique GHADI, Chef de projet, Service développement de la certification (HAS)**

En 2009, lors du précédent colloque, nous vous avons proposé une journée d'échanges autour de la question de la participation des usagers dans les établissements de santé. Nous partions des modèles de maisons des usagers et nous les interrogeons à partir de ce qui existait. Aujourd'hui, nous vous proposons de faire un cheminement similaire, avec des temps qui s'inscrivent dans la continuité du colloque de 2009, notamment l'enquête qui a été faite au niveau des établissements de santé et au niveau des représentants d'usagers avec la question de savoir comme cela a pu évoluer en trois ans. Comme en 2009, une table ronde reprendra des expériences concrètes qui aujourd'hui sont à l'œuvre dans les établissements de santé et qui peuvent montrer des pistes de ce que l'on peut construire. Après s'être interrogés sur la mise en œuvre de la démocratie sanitaire au niveau citoyen, au niveau collectif et associatif, nous explorerons l'éducation thérapeutique, afin de comprendre si ce modèle

permet d'avancer dans l'exercice démocratique au niveau individuel entre les personnes malades, leur entourage et les professionnels.



**PREMIER TEMPS :**  
**« Des usagers plus citoyens ? »**

## CONFÉRENCES INTRODUCTIVES

### De la délégation à l'engagement : la transformation des rapports au monde médical

#### **Véronique GHADI**

Je vais accueillir nos deux premières intervenantes, avec tout d'abord, Janine Barbot qui est une sociologue française. Elle suit depuis des années le mouvement associatif, l'évolution de la médecine et la relation entre les malades et les professionnels de santé. Elle travaille actuellement à Boston, mais elle est revenue spécialement pour nous, afin de retracer un historique du sujet et proposer différentes pistes de réflexion.

#### **Janine BARBOT, Sociologue INSERM (Cermes3), en détachement à la Harvard Medical School (Boston, USA)**

Bien avant la loi, dans les années 1960-1970, le rapport des associations au monde médical était construit essentiellement sur le domaine dominant de la délégation. Ce modèle a été longtemps incarné par les ligues philanthropiques qui organisaient des collectes de fonds destinées à la recherche et aux soins, et qui déléguaient aux spécialistes attirés, médecins et scientifiques, le soin de définir, de mettre en œuvre et d'évaluer aussi bien les soins que la recherche. Dans ce modèle, la place du patient était essentiellement celle d'un objet de sollicitude, mais également un sujet de moralisation dans une perspective où la maladie pouvait être abordée à travers des questions de non respect d'une hygiène de vie que l'on voulait imposer aux malades. La proposition de ces ligues philanthropiques était particulière, ces ligues étaient suscitées essentiellement par des personnalités du monde politique et médical et étaient composées de femmes du monde et de notables.

Ce modèle renvoyait à une forme politique de la médecine qui était celle de la tradition clinique. Dans ce modèle, le médecin était le détenteur unique d'une autorité scientifique et morale qui reposait sur l'idée d'un savoir-faire clinique. Les décisions médicales n'étaient légitimes que lorsqu'elles étaient constituées au lit du malade, au cas par cas. Cela reposait sur ce savoir incorporé des médecins lié aux connaissances acquises par la transmission par les pairs dans le cadre de la formation initiale, et les médecins disposaient d'une autorité morale incontestable qui s'appuyait sur une référence à la vocation par laquelle ils auraient été investis d'une tâche particulière. Le médecin décidait en son âme et conscience de ce qui était bon pour le malade, à la fois concernant les choix thérapeutiques, mais également concernant l'information sur la maladie. Il pouvait décider s'il était ajusté ou non de dispenser des informations et en fonction de quels critères, cela relevait d'un examen de conscience auquel lui-même était acteur.

Dans ce modèle de la tradition clinique, le malade s'en remettait au médecin, il était considéré comme étant dans un état émotionnel, très affecté, désorienté par la maladie. Il était ignorant du savoir médical, un savoir qui était considéré comme peu transmissible en dehors des sphères spécialisées, opaque pour le malade qui ne pouvait prendre aucune prise sur cette matière. Cela ne veut pas dire que l'on attendait que le patient soit inactif, il avait un rôle important de participer à toutes les phases du soin, de s'y soumettre, de s'en remettre, dans l'idée de réintégrer la vie sociale. L'hospitalisation était une étape, une parenthèse vers la guérison et le malade devait l'accepter, le gérer.

Au milieu des années 50 apparaît assez timidement en France un nouveau modèle de mobilisation associative qui est un modèle qui va s'imposer tout au long de ces années et jusqu'au milieu des années 80. Ce modèle va opérer un déplacement très significatif au regard du modèle antérieur de la délégation, et va être concrétisé par la création et la multiplication des associations autour des maladies chroniques. Les progrès thérapeutiques, l'évolution des représentations sociales liées à la maladie, vont créer de nouveaux enjeux pour les malades et leur famille en matière de soins et de prise en charge. Ceci va se traduire par une implication beaucoup plus forte dans le secteur associatif.

Un secteur associatif qui va se structurer pathologie par pathologie. Le malade va revendiquer ce que l'on a appelé « la gestion de la maladie », c'est-à-dire de faire reconnaître indépendamment des soins, la nécessité pour le malade d'articuler ce domaine médical avec différentes sphères, d'autres sphères de la vie, par exemple le travail, la famille, etc.

A cette dualité patient/malade, hôpital/parenthèse, puis guérison/réintégration dans la vie sociale va se substituer un modèle intégratif. Dans cette dynamique associative arrive un nouveau modèle qui est le modèle de la coopération. Une coopération basée sur une division assez forte entre d'un côté ce qui relève des spécialistes, et de l'autre côté ce qui relève des malades et de leur famille, une répartition des compétences, le médical, le social, la psychologique, l'accompagnement, et une mobilisation pour la défense des malades centrée sur la pathologie. C'est ce modèle qui va dominer jusqu'aux années 80.

Dans les années 80 vont émerger de nouvelles formes d'engagements, une redéfinition de cette répartition du pouvoir et des compétences au sein des associations. Quand on parle du milieu des années 80-90, on parle de l'émergence de l'épidémie du sida mais également de ce qui va être opéré avec la mobilisation autour des maladies rares. Le jeu de la mobilisation c'est de mobiliser des médecins là où il n'y en a pas et ces maladies rares vont avoir une sorte d'injonction de se regrouper entre elles pour faire poids parce qu'il n'est pas possible d'accumuler de petites associations autour de maladies qui recourent sur la France à peine une trentaine de personnes. Il va y avoir un impératif de réunions inter-pathologiques. Ce mouvement va aboutir à une remise en cause de ce que l'on a appelé « le monopole des experts ». Beaucoup de décisions qui sont prises au nom de la science sont sous-tendues par des logiques qui peuvent être économiques, des positions morales, et à partir de là il serait légitime que le patient participe lui-même à ces arbitrages et revendique une compétence concernant les décisions le concernant.

Ce modèle des années 80-90 qui de la même manière que celui des années 50 se trouve inscrit dans la tradition clinique, va s'inscrire dans une nouvelle forme de politique de la médecine que l'on a pu appeler « la modernité thérapeutique ». C'est-à-dire que l'on est passé de la tradition clinique, à l'autorité du médecin emphatique et morale qu'il incarnait, à un modèle où se développent les recommandations, les bonnes pratiques, donc une transformation des formes d'encadrement de la médecine. Se constitue une équipe qui n'est plus une équipe au lit du malade, mais une équipe réglementaire, instituée dans des formes diverses, notamment les comités de protection des personnes engagées dans la recherche médicale créés en 1998, dans un premier temps une modernité que l'on a dit « enclavée », c'est-à-dire des instances secrètes avec l'idée de rompre le monopole des experts.

Dans ces instances participe un ensemble diversifié d'acteurs mais pas de représentants ni des malades, ni des usagers. On appellera cette période « la période des personnes qualifiées ». C'est dire qu'il existe des personnes qui sont dépositaires d'un savoir, qui peuvent être rattachées à des pratiques professionnelles, mais qui ne sont pas simplement des usagers ou des malades. Ce mouvement de la médecine va au tournant et avec la loi du 4 mars 2002 être caractérisé par un décroisement. Comment décroiser ces instances qui sont devenues pluriel et qui n'incluaient toujours pas le malade ou l'utilisateur du système de santé.

Présenter ces modèles de la délégation à l'engagement, ne doit pas induire de déterminisme, on ne va pas dans le monde associatif vers un modèle unique d'engagement, l'idée qu'il y aurait des modèles figés dans le temps. Les ligues associatives ne sont pas restées en l'état, elles se sont transformées avec les transformations de la médecine et les nouvelles attentes des malades. On a affaire à un milieu associatif qui se transforme avec différentes associations qui coexistent qui peuvent s'affronter ou se conforter autour d'objets précis de mobilisation. Pour le sociologue la question est d'étudier les conditions dans lesquelles ce milieu associatif évolue, se reconfigure. De ce point de vue,



la loi du 4 mars 2002, a constitué un moment charnière parce qu'elle a créé de nouveaux ensembles à la fois de contraintes et d'opportunités pour le monde associatif.

Dans un premier temps, le monde associatif et notamment la structuration inter-associative qui a précédé la loi a eu un impact important sur l'élaboration des propositions qui ont été retenues. Cet impact a été favorisé autour de la construction d'un double jeu de transversalités. Une transversalité intersectorielle qui va permettre d'articuler des associations qui se sont constituées autour de secteurs particuliers, mais également inter-pathologies, c'est-à-dire décloisonner cette structuration de l'engagement par pathologie. Cette structuration inter-associative permet également de faire valoir une plateforme de revendications communes dans un secteur où les interlocuteurs des associations ne voyaient que des particularismes incapables de faire émerger quelque chose qui relève d'un intérêt ou d'une construction collective.

Avec la loi du 4 mars 2002, on a assisté à une multiplication de l'offre de représentations instituée par la loi, mais aussi par les mesures incitatives qui ont suivi et par les initiatives de terrain qui ne manquent pas d'être toujours aussi nombreuses. Je voudrais souligner quatre questions qui ont pu se poser et qui se posent actuellement de façon aiguë au milieu associatif. Tout d'abord un enjeu autour de la démocratie. Nous avons vu comment la planification avait pu avoir un impact sur la structuration de nouveaux échelons régionaux à l'intérieur du milieu associatif. L'articulation des nouveaux échelons régionaux, nationaux, pose un ensemble de questions. Ces questions ne peuvent pas être résolues comme dans le cadre de la démocratie sociale sur une base de structuration syndicale, ni comme dans le cadre de la démocratie représentative sur un modèle de l'élection, il y a la matière et l'innovation pour construire cette démocratie participative. L'agrément a eu un impact important dans la mise en place de nouveaux types de hiérarchie à l'intérieur du milieu associatif et dans l'émergence d'une nouvelle forme d'ajustement. C'est-à-dire des associations qui en rapport avec cet outil de gestion sont amenées à réfléchir à la nature de leur vocation et à leur mode de gouvernance. D'un point de vue sociologique et pour faire avancer cette réflexion, il faudrait analyser la nature des conséquences de l'agrément sur le milieu associatif aujourd'hui.

Le thème qui s'est imposé ces dernières années, c'est le thème de l'épuisement en regard d'une offre pléthorique de représentations. La démocratie sanitaire a-t-elle créé un dynamisme ou au contraire une paralysie du milieu associatif phagocyté par ce qui serait cette offre de représentations et quel bilan des représentations pourrait-on tirer aujourd'hui ? Dernier point, le problème de la gestion de la démocratie sanitaire. Quand on parle des associations gestionnaires, cela a une connotation péjorative à partir des années 90. Comment et jusqu'à quel point peut-on dire que le modèle de la démocratie sanitaire a été entièrement délégué aux associations ? C'est une délégation qui a été souhaitée par les associations. C'est-à-dire l'idée que former, informer, représenter faisait partie de ce travail sur lequel on revendiquait des compétences particulières. Aujourd'hui, nous pouvons constater que les moyens et le mode de pérennisation de cette délégation ne sont peut-être pas garantis autant que les objectifs de la loi pourraient le faire croire.

Je vous remercie.

## Place des usagers dans le système de santé : l'expérience québécoise des comités d'usagers

### Véronique GHADI

Je vais accueillir maintenant Marie-Pascale Pomey qui a également traversé l'Atlantique pour venir nous rejoindre aujourd'hui. Elle va nous parler du modèle québécois et nous présenter un bilan de ce qui se passe actuellement au Québec. En effet, nos cousins québécois investissent également cette question depuis très longtemps.

### Marie-Pascale POMEY, Médecin de santé publique, Professeure agrégée au département d'administration de la Santé (Université de Montréal, Québec)

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services Sociaux permet d'avoir une loi qui intègre l'ensemble des règles dans lesquelles évolue le système. La particularité de ce système est de couvrir un panier de prestations relativement étroit. Dans les années 70, nous étions axés sur un modèle médical, les médecins étaient couverts ainsi que tout ce qui était réalisé dans les établissements de santé, mais les médicaments étaient exclus quand ils étaient prescrits à l'extérieur de l'établissement. Cela a entraîné un certain nombre d'ajustements très variables en fonction des différentes provinces canadiennes. Nous avons des centres hospitaliers universitaires et depuis 2005, 97 centres de santé et de services sociaux couvrent l'ensemble du territoire.

Les quatre domaines d'implication sont proposés dans un ordre chronologique. Cela a commencé par le droit des usagers. En 1976, une centaine de centres d'hébergement ont été créés. Le droit des usagers s'est construit autour de ce genre d'évolution. Avec le problème des accidents et des incidents dans le système de santé et la mise en place d'études qui ont montré des chiffres troublants, il y a eu au début des années 2000 une grande réflexion sur les plaintes. Puis ensuite l'évaluation de la satisfaction est arrivée. Quand je suis arrivée au Québec j'ai été étonnée de voir que cela n'était pas intégré dans les établissements, c'était au bon vouloir des établissements, il n'y avait aucune politique sur le sujet. Finalement, c'est grâce à l'agrément, appelé en France certification, accréditation, que l'évaluation de la satisfaction s'est construite au cours de la deuxième partie des années 2000. Le quatrième domaine qui se construit actuellement, est la promotion de la qualité des soins et services au travers de l'organisation des soins, de la décision partagée et du patient partenaire.

En ce qui concerne les droits, le protecteur du citoyen est le dernier recours quand les personnes ont des problèmes avec le système de santé, c'est auprès de lui que l'on peut avoir gain de cause. Un rapport sort chaque année qui fait un point sur le droit, nous avons une idée précise de ce qui se passe, entre autres sur la maltraitance. Il y a aussi les agences régionales de la santé et de services sociaux et le comité des usagers. La direction de la qualité au ministère de la Santé est censée regarder ce qui se passe. Au niveau régional nous avons un commissaire régional aux plaintes et des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes. Le commissaire local aux plaintes est un personnage indépendant, en lien direct avec le Conseil d'administration, mais qui n'a pas de lien avec la direction générale d'un établissement. Nous avons également un système parallèle pour tout ce qui concerne les problèmes liés à des actes médicaux et pour la promotion de la qualité est arrivé l'Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux (INESSS). Il existe un comité régional de vigilance et de la qualité qui n'est pas toujours actif au niveau des différentes régions, et au niveau local nous avons les comités des usagers. Nous avons normalement des directions qualité mais elles ne sont pas obligatoires de par la loi. Nous avons un Conseil d'administration qui a des missions très précises et avec la nouvelle loi sur la gouvernance son rôle dans le domaine de la qualité a été renforcé. Il y a un comité de vigilance et de la qualité rattaché au Conseil d'administration et un comité de gestion des risques au niveau de l'administration.

	Provincial	Régional	Local - établissement
Les droits	Le protecteur du citoyen Le curateur public Le coroner La commission des droits de la personne et de la jeunesse	Les Agences régionales de santé et services sociaux	Le comité des usagers
La satisfaction	Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément		Le comité des usagers Les établissements
Les plaintes	Le protecteur du citoyen La direction qualité MSSS	Le commissaire régional aux plaintes Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes	Le commissaire local aux plaintes Le médecin examinateur
La promotion de la qualité	L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux Ordres professionnels Visite ministérielle	Le Comité régional de vigilance et de la qualité	Le comité des usagers Les directions qualité Le conseil d'administration Le comité de vigilance et de la qualité Le comité de gestion des risques

Au Québec, la participation citoyenne se fait à différents niveaux. Au niveau provincial, régional et local par l'intermédiaire des établissements. La participation s'est structurée autour de quatre grands types d'acteurs, le citoyen, l'utilisateur, le malade et ses proches. Concernant les acteurs de la participation au niveau des citoyens, le commissaire à la santé et au bien-être est chargé de faire une évaluation de la performance du système de santé québécois et pour l'aider dans ces travaux, il a été créé un forum qui est une représentation la plus large possible au niveau des citoyens de l'ensemble du Québec. Ils sont interrogés sur des problèmes de société en lien avec la santé et les services sociaux, et ils doivent faire évoluer les pensées et dégager des travaux futurs pour le commissaire à la santé. Au niveau régional, il existe les forums de la population au niveau des agences mais qui sont moribonds, et nous avons le Conseil d'administration où il y a des représentants citoyens. Concernant les usagers, il y a un regroupement qui s'appelle « le regroupement provincial de comité des usagers » (RPCU) qui est en lien direct avec les comités des usagers. Et au niveau des malades et patients, nous avons le Conseil pour la protection des malades (CPM) qui vient de créer une fédération des comités des usagers de résidents du Québec. Autant le regroupement est une association, autant le Conseil pour la protection des malades est une organisation privée qui est menée par des avocats. Les associations de malades ne sont pas aussi bien structurées qu'en France. Nous avons la participation à l'élaboration d'indicateurs qualité pour les maladies chroniques, dans le cadre de l'INESSS, et la chaire de recherche sur la décision partagée.

	Provincial	Régional	Local - établissement
Citoyens	Le Forum de consultation du commissaire à la santé et au bien-être	Les forums de la population des agences	Les Conseils d'administration
Usagers	Le regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)		<b>Les comités des usagers</b>
Malades	Le conseil pour la protection des malades – Fédération des comités des usagers et de résidents du Québec  Les associations de malades  La participation à l'élaboration d'indicateurs qualité pour les maladies chroniques  La chaire de recherche sur la décision partagée		Les projets au sein des établissements  Le bureau facultaire de l'expertise patient-partenaire  Les projets de recherche financés par la FCRSS  La participation du patient à son plan d'intervention

Au niveau des établissements, nous avons des projets qui permettent d'avoir des patients ou malades présents. Nous avons cette grande innovation qui a été mise en place à l'université de Montréal qui est le Bureau facultaire de l'expertise patient-partenaire. Nous avons aussi au niveau canadien des projets de recherche financés par la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé. Dans la loi, il y a une obligation pour faire en sorte que les patients soient sollicités pour la mise en place de leur plan de traitement.

Concernant les comités des usagers, le Québec a été cité dans beaucoup d'écrits en France comme étant très impliqué dans la volonté de faire en sorte que le citoyen soit présent au cœur même de son système. Cette volonté était d'autant plus prégnante que les usagers voulaient avoir une place de plus en plus importante dans la prise de décision du traitement, mais aussi dans l'organisation des soins. Une étude récente a montré que seulement 30% de la population savait que le Comité des usagers de résidents dans les établissements existait. Il y avait des comités des usagers bien avant 2005 dans les établissements, surtout dans les centres de longue durée. La loi 83, en novembre 2005, a reconnu d'une façon officielle ces comités et a rendu obligatoire leur mise sur pied et l'obligation pour les établissements de leur donner un budget de fonctionnement. Ces comités ont cinq fonctions de par la loi qui leur sont confiées : 1) renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations. ; 2) promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers ; 3) évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus dans l'établissement ; 4) défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers, les comités veulent se situer au niveau collectif et non pas individuel et accompagner et assister sur demande un usager dans toute démarche qu'il entreprend et 5) s'assurer du bon fonctionnement de chacun des comités de résidents et veiller à ce qu'il dispose des ressources nécessaires à l'exercice de ses fonctions.

La proposition des comités des usagers, c'est que dans un établissement il y ait un comité des usagers et plusieurs comités de résidents en fonction du nombre d'installations qui existent pour le moyen et long séjour. Pour les comités d'usagers, cinq membres sont élus parmi les personnes qui ont accès à l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités des résidents. Dans un établissement comprenant six centres de long séjour, il y aura donc six personnes et cinq autres personnes qui auront été élues directement par la population, au total onze personnes constituent le Comité des usagers. La majorité de ces membres sont des usagers. S'il est impossible d'avoir une majorité d'usagers sur le comité, ceux-ci peuvent être désignés par les personnes qui sont présentes sur le comité. Pour les comités des résidents, il doit y avoir au minimum trois membres et ils sont élus par les résidents. Dans les centres de long séjour les personnes n'ont pas toujours les possibilités au niveau cognitif d'être présentes sur les comités, ce sont donc des gens qui vont les représenter et en particulier des membres de la famille.

Les personnes qui sont présentes sur les comités des usagers sont élues au suffrage direct. Il n'y a pas de représentation au titre de groupes de malades, c'est en tant que citoyen que l'on se présente. On peut être bien portant comme malade, c'est en fonction de son engagement et cela touche des personnes qui sont surtout retraitées. Les Comités des usagers font partie de la gouvernance de l'établissement de santé et services sociaux. En revanche, comme ils sont sous la responsabilité du conseil d'administration, ils n'ont pas une entité légale reconnue par la loi, ce qui les empêche d'avoir une certaine marge de manœuvre dans leur mode de fonctionnement. 73% des comités des usagers sont affiliés au regroupement provincial des comités des usagers et un certain nombre sont affiliés au comité de protection des malades, mais 100% de ces comités ont une affiliation au niveau provincial.

En 2001, nous avons eu un renouvellement d'une grande majorité des comités des usagers. Chaque établissement est obligé d'allouer au comité des usagers 0,04% de son budget avec un maximum de 60 000 €, même pour des établissements assez importants on ne peut pas aller plus loin que cette enveloppe. Cela oscille entre 4 500 € et 60 000 €. L'établissement doit mettre à disposition des locaux pour faire en sorte qu'il y ait une certaine présence dans l'établissement. Il n'y a pas de formation obligatoire des membres, c'est de la responsabilité des comités des usagers d'établir leur propre mode de fonctionnement, et il n'y a pas de présence du directeur général au comité des usagers alors qu'il est présent dans les autres comités.

Nous avons réalisé une étude en 2008 sur 16 comités d'usagers et en 2011 nous avons refait un tour de piste pour voir comment les choses avaient évolué. En 2008, nous avions des comités de résidents plus structurés, ils étaient plus dynamiques que les comités d'usagers, il y avait un fond d'activité sociale. Leur rôle était relativement passif dans le traitement des plaintes, il y avait une reconnaissance très faible de l'expertise profane des patients dans ce qui était les plaintes et les droits des patients et une très faible participation à la réorganisation des services. En 2012, cela a évolué. En l'espace de quatre ans il y a eu la prise en considération des cinq fonctions données par la loi. D'une façon prioritaire, ils sont toujours sur la reconnaissance des droits et devoirs des usagers, mais c'est quelque chose dont ils aimeraient sortir pour travailler sur la promotion de la qualité et de la sécurité. Leur défi est de renforcer leur implication pour améliorer la qualité des soins et services, mieux comprendre le rapport dans l'évaluation de la satisfaction des usagers par rapport à celle qui est faite dans les établissements, continuer à diffuser et à garantir les droits des patients en gardant une vision collective.

En 2008, il n'y avait pas de formations offertes par le ministère de la Santé et des Services Sociaux. Avec la création du regroupement provincial des comités des usagers, ils ont commencé à mettre en place des formations. En 2012, le regroupement provincial des comités d'usagers a décidé de lancer la première semaine des droits des usagers de façon autonome, sans soutien du ministère de la Santé. Il y a des formations de plus en plus diversifiées, de plus en plus de développements d'outils pour faire reconnaître les comités des usagers dans les établissements. Il n'y a toujours pas de

journées pour la participation des activités d'intérêt public, nous avons donc un travail à réaliser sur ce point. La difficulté de recrutement, de pérennisation de la participation vient de la capacité des gens à pouvoir libérer du temps, et souvent les comités des usagers n'ont pas de personnes ressources pour assurer une pérennité des travaux menés. Les défis sont d'avoir un petit budget du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) pour la formation et développer des activités sur l'ensemble de la province. Il faut s'assurer que tous les comités des usagers ont les moyens matériels de fonctionner, c'est très irrégulier en fonction de l'intérêt que portent les directions d'établissements à ces comités.

En 2008, les comités des usagers ont commencé à créer des partenariats au sein des établissements et à établir un sentiment d'appartenance. Il y avait également le relais de la parole des usagers, surtout en ce qui concernait les plaintes. Dans la nouvelle loi, il y a la notion de personnalité dépendante et indépendante, et les membres des comités des usagers ont été vus comme des personnalités qui n'étaient plus indépendantes et ils ne peuvent plus être président d'un conseil d'administration. L'association québécoise des établissements de santé et de services sociaux ne s'est pas impliquée pour reconnaître la place de l'utilisateur dans le système, il y a donc un travail à réaliser pour faire en sorte qu'il y ait un plus grand partenariat. Il y a un travail de collaboration entre la direction générale et le comité des usagers qui est très directeur général dépendant. Si le directeur général est intéressé, il y a une bonne collaboration, sinon on peut passer à côté de travaux qui pourraient être faits conjointement. Parfois, quand la direction générale présente des dossiers au comité des usagers toutes les décisions sont déjà prises, ils n'ont donc aucun impact sur les décisions et cela pose des problèmes, ils aimeraient être consultés en amont. Ils doivent continuer à se battre pour être présent sur le conseil d'administration.

Le Québec a toujours reconnu l'importance d'avoir une participation du public dans son système de santé. Entre les années 70 et 90, beaucoup de travaux ont été menés, des initiatives, des forums. Actuellement, nous sommes moins dans cette dynamique. Entre 1990 et 2000, nous avons vu s'établir une hiérarchie, différents niveaux de participation et cela entraîne une confusion des rôles et des responsabilités. Le cadre législatif est relativement pauvre au Québec, cela donne de la latitude d'un point de vue créativité au sein des établissements, mais en même temps ils sont un peu seuls. Il n'y a pas une vision politique claire sur la contribution des usagers au système, il y a donc une nécessité d'avoir une reconnaissance au niveau financier d'une façon plus globale pour les aider à fonctionner.

Les comités des usagers souhaitent sortir de l'étiquette plainte, droit des usagers, pour être plus proactifs, mais pour cela il leur faudrait plus de moyens et des personnes qui leur permettent d'avoir un suivi des dossiers. Ils sont reconnus comme des interlocuteurs privilégiés dans les établissements, mais ils y sont inclus d'une façon anarchique en fonction des lieux où ils sont. Ils sont sous tutelle du conseil d'administration et cela les empêche de pouvoir s'exprimer comme ils le souhaitent. Il y a une réticence des directions générales à travailler avec les comités des usagers parce qu'ils ont peur de l'utilisation des données. Dans la structuration interne des moyens et outils de la représentation, au niveau provincial les deux structures citées précédemment, le Regroupement Provincial de comités des usagers et le Conseil pour la protection des malades ont aidé les comités des usagers à sortir de leur isolement, mais il n'y a aucun soutien de la part du ministère. Il y a également la nécessité d'avoir des lieux d'échanges entre les comités d'utilisateurs et les comités de résidents au niveau régional. Pour l'instant, ils sont utilisés de manière passive, on pourrait les amener à des mécanismes de consultation bâtis en amont et non pas en aval. Il y a d'un côté une vision très juridique et individualiste qui est poussée par le conseil de protection des malades, et une vision plus participative et collaborative qui est poussée par le regroupement provincial des usagers.

De plus en plus d'initiatives sont mises en place au Québec, sur la promotion, la prévention, la prise en charge. Les directions de la promotion de la santé sont de plus en plus présentes. Cela rentre dans un mouvement plus international. Des projets spécifiques se mettent en place, en particulier avec l'idée du patient partenaire qui a été créée à la faculté de médecine de l'université de Montréal et mise en place au centre hospitalier universitaire de Montréal, avec la volonté d'avoir une académie des patients et des patients ressources pour faire en sorte que le patient participe à l'élaboration de son plan de traitement via des patients ressources qui seraient rémunérés pour leur participation. Concernant l'apport dans la qualité des soins et des services, pour l'instant aucune étude n'a été réalisée pour essayer d'évaluer l'impact significatif que cela pourrait avoir. Pour conclure, tout le monde veut son comité des usagers, mais en même temps personne ne veut être dérangé par ce qu'ils font.

## Référence

**INESSS:** <http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=139>

### **Comités des usagers**

- Pomey, MP., Pierre M, Ghadi V. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSSS: un mirage ou une réalité. *Revue innovation dans le secteur public* 2009; 14(2): article 8.
- Pomey, MP, Ghadi V, Qu'est-ce que la participation des usagers a changé au fonctionnement des établissements de santé en France et au Québec. *Revue Santé, Société et Solidarité*. Numéro 2, 2009.
- Pomey MP. La représentation des usagers dans le système de santé au Québec. *Actualité et dossier en santé publique (AdSP)* 2009; 68 : 20-22.

### **Patient partenaire**

- [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:6MunrLz1R4EJ:www.chumtl.qc.ca/userfiles/File/PUBLICATIONS/chumagazine/chumagazine\\_Vol2\\_no\\_1\\_fevrier-mars-2011.pdf+chaire+en+recherche+et+p%C3%A9dagogique+sur+le+patient+partenaire+universit%C3%A9+de+montr%C3%A9al&cd=6&hl=fr&ct=clnk&gl=ca&client=firefox-a](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:6MunrLz1R4EJ:www.chumtl.qc.ca/userfiles/File/PUBLICATIONS/chumagazine/chumagazine_Vol2_no_1_fevrier-mars-2011.pdf+chaire+en+recherche+et+p%C3%A9dagogique+sur+le+patient+partenaire+universit%C3%A9+de+montr%C3%A9al&cd=6&hl=fr&ct=clnk&gl=ca&client=firefox-a)

### **Système de santé québécois**

- MSSS: <http://www.msss.gouv.qc.ca/>
- LSSS: [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html)
- Conseil pour la protection des malades: <http://cpm.qc.ca/>

**RPCU:** <http://www.rpcu.qc.ca/>



**DEUXIEME TEMPS :**  
**« Des usagers plus participatifs ? »**



## ETAT DES LIEUX DES MODES DE PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

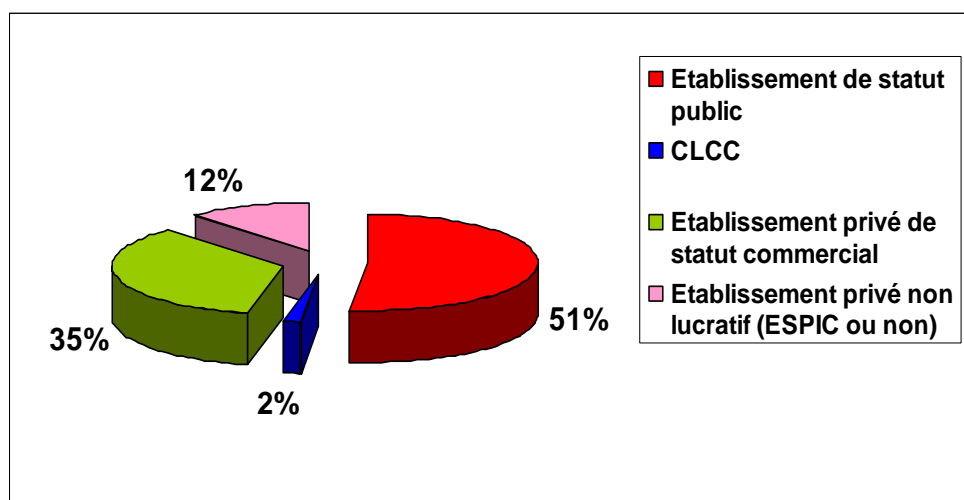
**Pascal LELIEVRE, Journaliste**

Nous retournons en France. Dix ans après leur création, comment fonctionnent dans la réalité les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ? Les associations d'usagers ou les établissements sont-ils allés plus loin en se lançant dans la construction de Maisons des Usagers ? Les malades savent-ils que ces commissions existent ? Aude Caria qui est responsable de la maison des usagers de l'Hôpital Sainte-Anne et Jean Wils qui est chargé des relations avec les usagers de l'hôpital Saint-Antoine vont nous présenter les résultats d'une enquête.

### **Aude CARIA, Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne**

Nous avons réalisé des enquêtes auprès des établissements de santé, des représentants des usagers et des usagers directs. Au niveau des établissements de santé, 672 établissements sur 2 500 ont répondu, soit le même taux de réponses qu'en 2009. La majorité des établissements qui ont répondu sont de statut public, un tiers de statut privé et commercial et 12% privé non lucratif.

**672 sur 2500 établissements = Taux de réponse 27%**

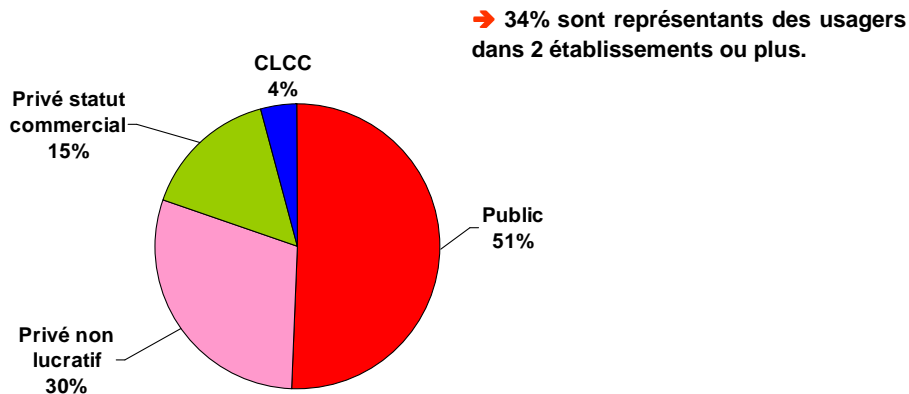


### **Jean WILS, Hôpitaux Universitaires Est Parisien (AP-HP).**

Grâce aux CISS régionaux, 212 représentants des usagers ont pu répondre au questionnaire, ils étaient 74 en 2009. Ces représentants des usagers sont issus des établissements publics en grande partie, pour plus de 50%. Un nombre important de représentants des usagers cumule cette fonction dans plusieurs établissements. Dans quatre-vingt sept pour cent des cas, il existe une personne dans l'établissement dont la fonction est d'être à l'interface entre les usagers, les représentants des usagers et l'administration, c'était 80% en 2009. 80% des établissements ont au moins deux représentants des usagers, mais ils devraient en avoir quatre. La moitié des établissements n'ont que deux représentants des usagers et 25% des représentants des usagers ne participent pas au conseil de surveillance ou à son équivalent au sein des établissements. 75% des établissements ne réunissent leur CRUQPC que trois fois par an, alors que réglementairement, c'est quatre fois, et dans 85% des cas, la CRUQPC se tient avec la participation d'au moins un représentant des usagers. Il faut signaler que 14% des établissements ont déjà tenu une CRUQPC sans représentants des usagers. Par ailleurs, les représentants des usagers sont prévenus dans les délais réglementaires et reçoivent

l'ordre du jour et les documents en amont et ceci de façon beaucoup plus complète, 84% contre 55% en 2009. Il y a une meilleure organisation des établissements.

## 212 répondants, via les CISS régionaux




### Aude CARIA

Au niveau de la participation des représentants des usagers et de la place des associations, lors de la certification version 2007, cette participation avait été rendue obligatoire par la Haute Autorité de Santé et nous avons constaté en 2009 que 80% des établissements qui avaient suivi le processus de certification, avaient associé des représentants des usagers dans leur groupe de travail. Ensuite, la haute autorité a laissé plus d'initiative aux établissements en indiquant de façon vague que les principes d'association des usagers à la démarche seraient prise en compte. Est-ce la raison pour laquelle nous constatons aujourd'hui qu'il n'y a plus que 68% de participation de représentants d'usagers dans les groupes d'auto-évaluation ? C'est une interrogation portée auprès des personnes représentant les établissements de santé dans la salle. La participation des représentants d'usagers faiblit lorsqu'elle sort de la contrainte réglementaire. Nous ne sommes pas dans une dynamique où la participation des représentants des usagers fait partie des habitudes. Néanmoins, les établissements déclarent des contacts réguliers, mais c'est une fois par trimestre dans la majorité des cas. Une grande majorité d'établissements déclare que la présence des représentants des usagers donne lieu à des actions d'amélioration. Nous pouvons également noter une augmentation de la participation des représentants des usagers au niveau des groupes de travail autres que la certification (dossier patient, élaboration du livret d'accueil, qualité des soins). Ce qui progresse mais qui reste encore à développer, c'est l'articulation au sein même des établissements entre les représentants des usagers et les bénévoles des associations qui sont présents.

### Jean WILS

Plus de 80% des représentants des usagers ont connaissance des réclamations qui sont étudiées lors de la CRUQPC, mais un tiers des représentants des usagers n'ont pas connaissance du texte de la réclamation dans son intégralité. Comment comprendre le sens des réclamations quand on n'a pas accès à l'intégralité mais seulement à un tableau des réclamations ? L'avis du représentant des usagers est sollicité lors de la CRUQPC dans 85% des cas régulièrement ou systématiquement, et



plus de 50% des représentants des usagers, ce qui est identique à 2009, ont réussi à faire inscrire à l'ordre du jour un problème qui leur paraissait important. Quarante-vingt pour cent des répondants déclarent participer à des groupes de travail, ils n'étaient que 50% en 2009.

Nous constatons des progrès sur la présence des associations. En 2009, 88% des établissements déclaraient avoir moins de 10 associations en leur sein, c'est 66% aujourd'hui. En 2009, il y avait moins de 10% d'établissements qui avaient entre 10 et 30 associations en leur sein, ils sont maintenant 24%. Il y a donc une augmentation du nombre d'associations dans les établissements. Pour les maisons et les espaces des usagers, l'enquête recense environ 180 dispositifs, alors qu'ils étaient 96 en 2009. On note une forte proportion de MDU dans les centres hospitaliers spécialisés et les établissements publics. Lorsqu'un tel lieu n'existe pas, seuls 23% des établissements de santé et des représentants d'usagers déclarent vouloir en ouvrir un, alors qu'ils étaient 38% en 2009.

### **Aude CARIA**

Concernant l'enquête auprès des usagers, nous n'avons pas vocation à avoir un échantillon représentatif des usagers des établissements de santé français. Seules 438 personnes ont fait la démarche d'aller remplir un questionnaire sur un site. C'est un échantillon biaisé puisqu'on peut imaginer que ce sont des personnes qui étaient déjà intéressées par le sujet, voire qui avaient déjà fait des recherches ou étaient impliquées dans les droits des usagers. Néanmoins, nous avons eu beaucoup plus de réponses que lors de l'enquête de 2009. Malgré le fait que l'échantillon est composé de personnes sensibilisées à la question (car elles ont fait la démarche de remplir le questionnaire), nous nous rendons compte du faible niveau de connaissances de ces personnes, car un peu moins d'un quart connaît l'existence des représentants des usagers dans les établissements de santé, ou l'existence d'une Commission des relations avec les usagers. Parmi ces mêmes répondants, très peu connaissent leur rôle. De même, les usagers directs connaissent peu les maisons des usagers et les associations de patients. Douze pour cent déclarent qu'ils savaient qu'il y avait un espace ou une maison des usagers dans l'établissement et pourtant 90% souhaiteraient qu'un tel lieu existe.

Pour conclure nous pouvons dire que la participation des représentants des usagers est globalement entrée dans les habitudes de fonctionnement des établissements de santé mais nous constatons l'importance du cadre réglementaire pour garantir cette pérennité. Leur action et leur rôle restent très méconnus des usagers eux-mêmes. Il y a un réel besoin d'une meilleure connaissance de la population des droits en tant qu'utilisateur et des recours possibles. Il y a également nécessité de maintenir la dynamique de création d'espaces qui sont des espaces transitionnels entre l'institution complexe à comprendre et les patients.



## **TABLE RONDE 1 : COMMENTAIRES DES RESULTATS DES ENQUETES**

Participaient à cette table ronde :

**Henri BARBIER, Président du CISS de Picardie et de l'association des insuffisants rénaux de Picardie**

**Daniel CARRE, Délégué national chargé des usagers de santé et des relations avec le CISS (ADMD)**

**Cédric ARCOS, Directeur de Cabinet (FHF)**

**Ségolène BENHAMOU, Vice-présidente (FHP-MCO)**

**Gregory EMERY, Chef de projet, Direction du PMS et de la qualité (UNICANCER)**

**Olivier SAILLENFEST, Directeur de Programme Priorité Santé Mutualiste (Mutualité Française)**

*La table ronde était animée par **Pascal LELIEVRE**, Journaliste.*

### **Pascal LELIEVRE**

Nous allons tirer les enseignements de cette enquête avec les participants de la première table ronde. Nous allons donner la parole à Henri Barbier et Daniel Carré qui sont deux représentants de CISS régionaux. Comment réagissez-vous à ces résultats ?

### **Henri BARBIER**

J'ai deux casquettes, je suis le président du CISS de Picardie mais également le président de l'association des insuffisants rénaux de Picardie. Je donne cette précision parce que lorsque j'ai reçu le questionnaire, j'ai utilisé mes deux casquettes pour adresser le questionnaire aux adhérents de l'association. A ce titre, je vous confirme que 5% des résultats obtenus viennent de l'association des insuffisants rénaux de Picardie.

### **Pascal LELIEVRE**

Vous n'êtes donc pas surpris des résultats, mais quels enseignements tirez-vous d'une enquête comme celle-ci notamment dans votre rôle de représentant des usagers ?

### **Henri BARBIER**

Les résultats sont un peu décevants bien que l'information soit apportée.

### **Pascal LELIEVRE**

Sur quoi faut-il agir ?

### **Henri BARBIER**

Il faudrait créer une plus grande dynamique au niveau de l'information Il y a l'obligation de mettre un panneau indiquant le nom des représentants de la commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), mais ce n'est pas suffisant, il faut plus d'informations à destination de l'ensemble des patients.

### **Daniel CARRE**

J'ai diffusé à tous mes représentants d'usagers le questionnaire, beaucoup ont répondu, mais je voudrais raccrocher ce questionnaire à deux autres faits. Le premier, c'est le ressenti du système de santé par les citoyens. Je fais appel à un sondage BVA qui montre qu'il y a un consensus, 89% des citoyens ressentent une dégradation du système de santé. Il faut donc prendre ce problème à bras le corps. Nous le prenons à travers la participation des instances réglementaires, mais nous sommes

beaucoup trop dans les contraintes administratives et réglementaires. Les problèmes graves, par exemple les dysfonctionnements, c'est essentiellement aux frontières du système qu'ils se passent. Il faudrait que les fédérations hospitalières travaillent avec les usagers pour améliorer le fonctionnement des services d'urgence et les transitions entre la ville, le médicosocial et l'hôpital, dans un sens comme dans l'autre. Il faut se focaliser sur des points particuliers.

### **Pascal LELIEVRE**

Vous êtes en train de nous dire que les représentants des usagers revendiquent une place plus importante et un regard plus général sur l'organisation de santé. Vous nous renvoyez d'une manière générale à la qualité de la prise en charge, y compris économique des soins.

### **Daniel CARRE**

Nous avons entendu des choses sur la médecine communautaire et la prise en charge, la montée du savoir des usagers en matière de santé, cela doit être intégré dans la participation des usagers dans les systèmes de santé. Si l'on est accepté on peut discuter avec les médecins, avec les soignants, avec l'administration de l'admission, avec la responsable du service nutrition.

### **Pascal LELIEVRE**

La Fédération hospitalière de France dans le cadre d'un projet pour 2012 a resitué cette question de la représentation des usagers.

### **Cédric ARCOS**

Je voudrais revenir sur les résultats de ce sondage, que je trouve très encourageants. Depuis 2002, des avancées très fortes ont été accomplies. Les usagers sont devenus des partenaires incontestables et incontournables, dans nos établissements publics. Le deuxième enseignement c'est que les usagers sont devenus dans les hôpitaux publics des partenaires privilégiés. Je me souviens des débats qui avaient entouré la loi hôpital-patient-territoire, où l'on a fait entrer dans le conseil de surveillance deux représentants des usagers. On avait beaucoup glosé à l'époque sur le fait que ça allait être une coquille vide. Or, nous constatons que la représentation et la participation des usagers est effective, les usagers arrivent à inscrire dans 50% des cas des sujets à l'ordre du jour et dans 75% des cas on leur demande systématiquement leur avis. J'observe que s'il y a un petit recul dans la participation aux groupes d'autoévaluation, nous n'avons pas assez commenté l'augmentation très forte de leur participation dans les autres groupes de travail, sur de très nombreux sujets. Cela veut dire que les directions hospitalières cherchent à avoir l'avis des usagers sur beaucoup de choses.

Nous pouvons donc nous féliciter des progrès, mais aussi constater qu'il y a encore beaucoup de choses à réaliser en termes de formation et d'information. La Fédération Hospitalière de France est en train de présenter à l'ensemble des candidats aux élections présidentielles et législatives, un projet qui s'appelle « Le service public de santé, une ambition pour la France », qui est un projet pour 2017 et au-delà, qui est la vision que les hospitaliers publics ont du système de santé et de son évolution. Dans ces propositions, nous avons réfléchi à la structuration d'un service public de santé, et nous souhaitons véritablement le structurer autour du patient. Nous avons mis sur la table des propositions très concrètes en matière de renforcement de la participation de la présence des usagers.

Nous proposons ainsi de créer un institut du patient qui serait rattaché à l'Ecole des hautes études en santé publique, dont la mission serait double. La première mission serait de capitaliser les bonnes pratiques en matière d'accueil de représentants des usagers. Cet institut aurait pour objet de capitaliser, de promouvoir et de généraliser et d'incorporer dans la formation des personnels de direction. Nous sommes convaincus que c'est à la base de la formation des responsables de santé que les choses se font et que les choses changeront durablement. L'autre mission serait de proposer

des programmes de formation aux représentants des patients, aux aidants, aux représentants des résidents et aux familles de façon à avoir un dialogue beaucoup plus structuré, plus fort, plus informé.

Nous proposons également, en nous appuyant sur les conclusions de la Conférence Nationale de Santé, de créer un statut du représentant des usagers pour rendre effectif l'exercice de ses droits. Il faut donc aller vers des aspects plus statutaires qui reconnaissent des droits en matière d'indemnisation, de formation et bien d'autres choses.

Nous souhaitons ouvrir plus largement nos établissements aux représentants des usagers. Nous proposons d'ouvrir les commissions médicales d'établissement et d'ouvrir même jusqu'au directoire, qui est l'instance qui dirige un établissement, qui est présidé par le directeur de l'établissement et vice-présidé par le président de la commission médicale d'établissement. Enfin, la FHF souhaite aller pleinement dans cette démarche en faisant évoluer son organisation interne pour associer plus étroitement les représentants des usagers à ses travaux et à ses réflexions

### **Pascal LELIEVRE**

Ségolène Benhamou, quelle analyse faites-vous de cette étude ?

### **Ségolène BENHAMOU**

Ces résultats m'interpellent à plusieurs titres, en tant que vice-présidente du syndicat FHP MCO, mais également en tant que directrice d'un hôpital privé situé à Sarcelles. La loi du 4 mars 2002 a fait rentrer les représentants des usagers dans les établissements privés, contrairement aux établissements publics qui avaient une tradition de relation avec les usagers, avec la mise en place des CRUQPC qui sont obligatoires depuis 2005. Cela fait six ans que nous avons commencé à tisser des liens avec les représentants des usagers et il est donc intéressant d'en tirer un premier bilan. Je représente 600 cliniques de court séjour, une activité de médecine chirurgie obstétrique, cela représente 40% des hospitalisations, près de 60% de la chirurgie, un accouchement sur trois et nous sommes à peu près présent sur tous les types d'activités, 134 services d'urgence, les soins palliatifs, la cancérologie, le traitement d'insuffisance rénale chronique. Nous représentons un acteur important du secteur de santé et nous nous sommes aperçus qu'avant cette loi il n'y avait pas de présence de représentants des usagers dans nos établissements.

Concernant les résultats, plus d'un tiers de nos établissements ont répondu. Nous pouvons considérer que ces résultats sont représentatifs de ce qui se passe réellement dans nos établissements. Le premier point, c'est la structuration des relations des usagers. Près de 90 % des établissements déclarent avoir une personne dédiée aux relations avec les usagers, c'est un point essentiel. A partir du moment où l'on identifie clairement un professionnel de santé comme étant chargé des relations avec les usagers, cela permet d'améliorer la qualité de la relation et cela permet de pouvoir la structurer. Plus cet interlocuteur dédié est proche de la direction générale mieux cela est. Cela permet de positionner la relation entre les représentants des usagers et la direction et cela permet un suivi des dossiers, suivi des dossiers médicaux, mais aussi suivi des actions d'amélioration. Le deuxième point concerne la composition des CRUQPC. Nous pouvons regretter que dans un établissement sur deux il n'y ait pas les quatre représentants des usagers. Néanmoins, on peut se satisfaire du fait que dans 80%, on ait les deux titulaires.

Cela étant, il faut se rendre compte de la réalité qui est derrière. L'absence de quatre représentants des usagers n'est pas choisie par les directions, elle est subie. En 2005, il a été dit qu'on devait créer des CRUQPC dans tous les établissements. Les établissements publics avaient déjà des représentants des usagers, mais pas les établissements privés. En Ile-de-France, il y a 120 établissements de court séjour, cela faisait 500 représentants des usagers formés, volontaires, et nous avons eu du mal à trouver des représentants des usagers. Les associations et les CISS ont été largement sollicités. Il y a une grande disparité régionale, et nous travaillons beaucoup avec les

associations et les CISS pour mettre en relation les établissements qui cherchent des représentants des usagers. Les ARS doivent nous aider mais elles sont dépassées par la tâche. Chacun contribue à son modeste niveau. Nous avons créé sur notre site internet un espace pour essayer de mettre en relation les établissements qui ont besoin de représentants des usagers et les associations qui peuvent mettre à disposition ces représentants des usagers.

Concernant les relations et la présence des associations et des représentants des usagers en dehors du cadre réglementaire de la CRUQPC. A partir du moment où l'on a passé cette phase de méfiance réciproque entre établissements de santé et représentants des usagers, où l'on a appris à se connaître, il y a eu de vraies relations qui se sont créées. Nous avons découvert ce qu'étaient les représentants des usagers en 2005.

### **Pascal LELIEVRE**

Vous aviez des clients, les clients peuvent porter une parole.

### **Ségolène BENHAMOU**

Oui, mais l'intérêt est de structurer. En court séjour, le patient va être présent en ambulatoire la journée, et jusqu'à dix ou vingt jours maximum. Or, nous avons besoin de l'avis des représentants des usagers pour mener ces actions. Nous avons besoin de structurer la parole et d'avoir un échange. Nous avons pu les intégrer dans la démarche qualité et la démarche de certification a été essentielle pour que les directions des établissements s'investissent avec les représentants des usagers sur la partie qualité de la prise en charge. Il n'y a plus que 67% des représentants des usagers qui participent parce que ce n'est plus obligatoire, mais dans la nouvelle version de la certification ce n'est plus obligatoire pour personne, chaque établissement s'organise comme il le souhaite. Dans notre démarche de certification, il est indispensable d'associer des groupes de travail qui vont travailler sur l'autoévaluation et sur les items liés à la qualité de la prise en charge.

### **Pascal LELIEVRE**

Vous êtes particulièrement impliquée sur ce dossier, mais est-ce un sentiment partagé par vos collègues dans les établissements privés de se dire que c'est un bon investissement d'associer les usagers au fonctionnement d'un établissement ?

### **Ségolène BENHAMOU**

Nous en sommes d'autant plus persuadés que nous participons à leur formation. Pour que nous ayons un vrai dialogue et pour que les représentants des usagers nous apportent quelque chose, il faut que les représentants des usagers connaissent les spécificités de l'organisation d'un établissement privé pour savoir comment nous aider. A ce titre, des initiatives ont été mises en place. La FHP Ile-de-France a beaucoup travaillé avec le CISS Ile-de-France et depuis plusieurs années des formations conjointes sont mises en place. Cette formation a d'ailleurs obtenu le label patient. Lors de cette formation interviennent des directeurs d'établissements, des représentants du CISS Ile-de-France, des représentants qualité pour expliquer ce qu'est un établissement de santé privé, comment il fonctionne, quelles sont ses contraintes mais aussi quelles sont ses missions. On apprend à se connaître et comment on structure la démarche qualité au sein de nos établissements.

### **Pascal LELIEVRE**

Quelles sont les pistes d'action ? Faut-il provoquer des ruptures ?

### **Ségolène BENHAMOU**

Nous pensons que la vraie relation se fera sur le terrain s'il y a une écoute de part et d'autre. Il y a des choses très bien qui arrivent à se faire mais c'est dans de très grands établissements. J'aimerais avoir une maison des usagers, mais je n'arrive déjà pas à avoir quatre représentants des usagers. Il faut se

rendre compte de la réalité de terrain. Il faudrait créer ce dialogue dans tous les établissements, les petits comme les grands, les privés comme les publics. Aujourd'hui, il faut aller au-delà de ce qui est imposé réglementairement dans la CRUQPC. Au niveau de notre syndicat nous avons créé en 2010 un Congrès des usagers que nous organisons avec les associations des usagers. Le but est de dialoguer et d'être à l'écoute des attentes pour trouver des solutions concrètes. Beaucoup de solutions émergentes du terrain, il n'y a pas besoin de textes réglementaires supplémentaires. Des comités d'éthique se sont créés et les représentants des usagers ont été associés à ces comités d'éthique. Les représentants des usagers doivent participer à la réunion annuelle du CLIN qui présente les résultats. Les représentants des usagers ont demandé des réunions annuelles qui présentent tous les bilans de tous les comités transversaux pour y participer. Des représentants des usagers ont également demandé à être enquêteur lors des enquêtes de satisfaction auprès des patients. Ce sont des initiatives qui peuvent être remontées et relayées, qui sont très pragmatiques et qui peuvent s'appliquer à tous les établissements.

### **Gregory EMERY**

Avant de revenir sur les résultats de ces enquêtes, je souhaiterais présenter très brièvement UNICANCER. Ce nouveau groupe hospitalier exclusivement dédié à la lutte contre le cancer est piloté par la Fédération française des Centres de lutte contre le cancer, 4<sup>e</sup> fédération hospitalière représentative. Nous représentons 20 établissements qui prennent en charge plus de 100 000 patients hospitalisés par an. Depuis plusieurs années, nous avons développé au sein des Centres une culture du patient partenaire, avec notamment la mise en œuvre de la Charte UNICANCER pour réaffirmer nos engagements au service des patients. C'est dans ce contexte qu'il était important pour nous d'être associés à cet évènement anniversaire de la loi relative aux droits des malades et la qualité du système de santé

Pour revenir en quelques mots sur les résultats, il ressort de leur analyse que dans la totalité des Centres de lutte contre le Cancer, les représentants des usagers ont été associés aux démarches d'auto-évaluation pour la certification de 2007 et pour la certification 2010. Concernant la présence des associations d'usagers dans nos établissements, 15 Centres de lutte contre le cancer sur 18 ont mis en place un Espace Rencontre et d'information (ERI), qui contrairement aux MDU, privilégie une orientation individuelle plutôt que collective de l'utilisateur et peut jouer un rôle de tiers vis-à-vis des soignants. Le premier ERI fondé par la Ligue Contre le Cancer et l'Institut Gustave Roussy fêtera ses 10 ans dans quelques jours à Villejuif.

La Fédération reconnaît que la loi du 4 mars 2002 a contribué à améliorer la qualité du système de santé qui est passée par plus d'évaluation et plus de transparence vis-à-vis de nos usagers, sans oublier les apports de la loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire qui a permis de compléter le dispositif. En préfiguration de cet anniversaire et dans le cadre de l'année 2011 « année des patients et de leurs droits », il était important pour UNICANCER de réaffirmer sous forme d'un projet notre engagement à faire vivre au quotidien dans nos établissements, aux côtés des professionnels de santé, la participation des usagers et des patients dans l'évolution des prises en charge. C'est pour cette raison, pour donner une place essentielle aux patients dans la démarche stratégique du Groupe, qu'UNICANCER a créé en novembre 2011 l'Observatoire des attentes des patients.

Comme nous venons de le voir à travers les résultats de l'enquête auprès des usagers et des établissements, il y a un véritable déficit de notoriété à la fois des droits individuels et des droits collectifs. Cela ne veut pas dire qu'il n'y ait pas d'initiatives mises en place sur le terrain pour faire connaître et faire vivre ces droits. Face à ce constat, nous avons dans le cadre de l'Observatoire réalisé un état des lieux de l'ensemble des initiatives qui au niveau des établissements permettent de mobiliser les patients, de s'intéresser à leurs attentes, de les rendre acteurs de leur prise en charge et nous avons vu que le principal déficit était tout d'abord que ce soit visible et lisible pour tous.



Cet Observatoire doit donc être compris comme une méthodologie. L'objectif vise à rendre l'utilisateur plus citoyen et le malade plus acteur. Il associe au sein d'un comité de pilotage opérationnel des professionnels de santé des Centres de lutte contre le cancer, des patients, mais aussi la Haute Autorité de Santé et la Ligue Nationale Contre le Cancer. Pour faciliter la participation de tous à cet Observatoire, nous mettons et mettrons en œuvre des moyens d'intervention nouveaux. A ce titre, les possibilités offertes par les nouvelles technologies de l'information et de la communication, à travers notamment la santé 2.0, doivent permettre de faciliter la participation des usagers. Notons que les patients sont demandeurs de ces démarches participatives. Nous avons par exemple réalisé courant janvier une consultation participative en ligne autour des attentes des patients vis-à-vis de la prise en charge hospitalière du cancer qui a rassemblé en 3 semaines plus de 1 000 messages.

### **Pascal LELIEVRE**

N'y a-t-il pas un risque vis-à-vis du corps médical d'avoir des représentants des usagers qui servent d'intermédiaires, et d'avoir des médecins qui continuent à faire ce qu'ils ont l'habitude de faire ?

### **Gregory EMERY**

Dans la relation de soin, on le sait le patient, dès lors qu'il est mieux informé, participe davantage à sa prise en charge, ce qui peut être un gain dans la relation soignant-soigné. C'est un plus pour tout le monde. Dans la gouvernance de nos établissements, il n'y a pas de raison que cela soit différent. A titre d'exemple, face aux changements structurels du secteur de la santé, notamment l'environnement budgétaire contraint, les établissements de santé devront plus que jamais faire des choix stratégiques pertinents et cohérents. Des usagers participatifs pourront aider à construire cette cohérence. En quelque sorte et pour conclure, si la loi du 4 mars 2002 a instauré le principe de démocratie sanitaire dans le système de santé, il nous faut au sein de nos établissements faire vivre aujourd'hui une démocratie hospitalière, non pas uniquement représentative, mais plus participative.

### **Pascal LELIEVRE**

La question est de savoir jusqu'où les représentants des usagers sont attendus en gestionnaires. Olivier Saillenfest comment réagissez-vous sur ces résultats ?

### **Olivier SAILLENFEST**

Nous avons reçu environ 50 000 appels sur la plateforme. Ce sont des usagers, ce ne sont pas des représentants des usagers. Les usagers dans 1/5<sup>e</sup> des cas ne connaissent pas l'existence *des associations représentant les usagers* et nous demandent de les aider pour savoir si dans tel hôpital il y a une association, ce qui pose une première question. Aujourd'hui, nous n'avons pas d'informations centralisées sur ce qui existe dans un hôpital. Nous ne pouvons pas répondre à cette question. Le deuxième point qui vient en dominance sur les questions, c'est l'accès à l'information, mais pas l'accès à l'information pour l'information mais parce que le patient ou son entourage est lui-même l'agent de liaison de l'information. Il y a donc un deuxième thème, c'est l'attente de l'utilisateur sur la circulation de l'information. Il y a également beaucoup de questions sur l'aspect économique qui concerne les dépassements d'honoraires.

### **Pascal LELIEVRE**

J'ai tenté de savoir si la CRUQPC avait une responsabilité sur l'information concernant les dépassements d'honoraires et c'est vrai que c'est très médical.

### **Daniel CARRE**

Le problème qui est soulevé est important, il faudrait le traiter au niveau de l'ensemble du système de santé, mais pour la prise en charge de la dépendance, il y a la contribution considérable des familles à

l'hébergement des personnes en perte d'autonomie. La dimension économique doit être dans le dialogue entre les usagers et les institutions et c'est particulièrement difficile.

**Pascal LELIEVRE**

Au niveau des CRUQPC on ne parle pas d'argent.

**Daniel CARRE**

Au niveau des ARS non plus.

**Pascal LELIEVRE**

Dans les conseils de surveillance, les représentants des usagers parlent-ils d'argent ?

**Ségoène BENHAMOU**

Il n'y a pas de sujet tabou, nous étudions toutes les plaintes et réclamations. Ce n'est pas tant le dépassement d'honoraires que le défaut d'information préalable sur le dépassement d'honoraires. Le directeur d'établissement est garant du respect de la réglementation. Le problème de l'accès aux soins est un autre débat. C'est un débat particulièrement important qui n'est pas mené dans les CRUQPC en l'occurrence. Mais s'il y a un problème lié à un dépassement d'honoraires, les patients écrivent au directeur d'établissement et ils savent qu'ils vont être écoutés, qu'ils vont être lus et que nous allons leur répondre. C'est un sujet qui, s'il pose problème, sera abordé naturellement dans une CRUQPC.

**Olivier SAILLENFEST**

Je ne voulais pas lancer un débat sur le dépassement d'honoraires. Sur les appels que nous avons, c'est l'accès à l'information, c'est la traçabilité, la transparence de l'information. Les adhérents mutualistes ne comprennent pas qu'il n'y ait pas cette transparence de l'information à caractère financier.

**Pascal LELIEVRE**

Ils ne font pas la différence entre une information d'ordre médical ou d'ordre financier ?

**Olivier SAILLENFEST**

Ou d'ordre informatif sur l'existence d'association de patients dans l'établissement qui n'est ni financière, ni médicale.

## **TABLE RONDE 1 - DEBAT AVEC LA SALLE**

**Docteur BONNERI**

Un établissement ne peut bien fonctionner que si les interfaces fonctionnent, et aujourd'hui c'est sur ces interfaces que les dysfonctionnements sont majeurs dans l'accès aux aides et aux soins pour les patients.

**Pascal LELIEVRE**

Cela rejoint la question du cloisonnement. Le fait d'avoir une représentation dans les hôpitaux ne contribue-t-elle pas involontairement au cloisonnement déjà existant entre la ville et l'hôpital ?

**Henri BARBIER**

Les représentants des usagers, aussi bien au conseil de surveillance que dans la CRUQPC, peuvent aborder la question du parcours de soins. Récemment nous avons évoqué la sortie des patients, des personnes âgées en particulier. Nous avons un rôle à jouer, un rôle d'alerte.

## **Cédric ARCOS**

C'est grâce aux représentants des usagers que le système hospitalier de façon générale est sorti de ses murs. C'est depuis qu'ils sont associés et qu'ils ont pris cette ampleur qu'ils nous ont incités à donner vie aux filières, à les structurer. Il y a encore beaucoup de progrès à faire mais les choses sont en train d'évoluer. Il y a des progrès majeurs sur le système d'information pour passer d'un système d'information hospitalier à un système d'information à la santé qui dialogue avec les médecins libéraux, avec les institutions de soins de suite, etc. De la même manière, il y a des liens qui se structurent avec la médecine de ville.

## **Claude ETHUIN**

Je suis vice-président du CISS Nord-Pas-de-Calais, membre de la Conférence régionale de santé. Le représentant des usagers a une multiplicité de rôles et les petites associations sont très utiles. L'identification des représentants des usagers n'appartient pas à l'hôpital et quand je me promène avec un badge de l'hôpital, on me prend pour un médecin et on m'appelle docteur, ce qui n'est pas raisonnable.

## **Pascal LELIEVRE**

Cela pose la question de savoir à quel moment vous êtes instrumentalisé ou pris au piège de vos propres revendications.

## **Daniel CARRE**

Un point important est l'indépendance par rapport au système de santé lui-même, c'est-à-dire que nous sommes dedans, mais nous sommes dehors. Il faut que le système de santé accepte que nous soyons une plus-value importante à son fonctionnement et également qu'il y ait des confrontations de points de vue parfois difficiles, par exemple sur les dépassements d'honoraires ou autres, accepter les confrontations c'est le progrès. Le prix de cela, c'est l'autonomie. Le CISS Ile-de-France reçoit une subvention de l'ARS de 100 000 €, le budget sanitaire hospitalier est de 12 milliards pour l'Ile-de-France, cela veut dire que, si nous étions au Québec, nous aurions un budget cinquante fois plus gros que le budget qui nous est accordé actuellement par l'ARS. Il faut mettre les chiffres sur la table pour constater l'écart entre la réalité du discours et les capacités d'action dont nous disposons.

## **De la salle**

Je suis président d'une association de sourds, je suis membre de la MDPH, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et je participe à plusieurs associations d'handicapés. La loi de 2005 parle de l'accessibilité des sourds en règle générale et l'accessibilité des sourds veut dire le droit à des interprètes. Ma femme a été en soins palliatifs, et elle n'a jamais eu d'interprète parce qu'il n'y avait pas d'argent à l'hôpital, je me suis donc occupé d'elle alors qu'une loi d'accessibilité existe.

## **Pascal LELIEVRE**

La question des interprètes en langue des signes et dans des langues pour les patients étrangers est importante.

## **Henri BARBIER**

Dans un hôpital, il a été mis en place un système de communication qui a obtenu le label des patients. Au sein des CISS, il y a des associations de patients malades, de patients handicapés, des associations familiales, et l'on évoque ces problèmes.

## **Pascal LELIEVRE**

Est-ce qu'un directeur d'hôpital est mis au courant lorsqu'une personne a besoin d'un interprète en langue des signes ? Quelle est la procédure appliquée ?



## **Cédric ARCOS**

Les établissements ont conscience de ce problème, la loi a incité à cette prise de conscience. Dans les établissements de santé, de nombreux plans de formation proposent déjà de la formation du personnel à la langue des signes. L'idée est de former le personnel hospitalier au langage des signes et nous avons beaucoup de volontaires. Il y a déjà des personnels qui manient la langue des signes et qui peuvent répondre aux situations. Le directeur d'établissement n'est pas toujours informé, il y a une certaine méconnaissance des dispositifs qui existent et encore une fois c'est l'information qui permet d'avancer.

### **De la salle**

Je suis psychologue, je travaille dans une maison d'accueil spécialisée. Je suis venue avec des collègues et trois résidentes de cette maison d'accueil, et nous sommes extrêmement déçus de cette rencontre. Votre débat est passionnant mais où en sommes-nous par rapport à des structures comme les EHPAD en dehors du milieu hospitalier ? Je travaille depuis quatre ans dans cette maison d'accueil et j'ai découvert que la majorité du personnel et des patients était dans une ignorance totale de la loi 2002, de la loi 2005.

## **Pascal LELIEVRE**

Qu'avez-vous fait pour qu'ils soient mieux informés ?

### **De la salle**

Concernant le droit nous avons mis des affiches. Nous sommes venus ici pour nous former et nous sommes déçus, nous attendions autre chose.

## **Annie MORIN**

Je suis bénévole dans une association d'aide aux insuffisants rénaux, et je participe à plusieurs instances dans des établissements publics et privés. J'ai été très sensible de voir une interprète en langue des signes sur l'estrade, parce que ma fille est sourde et souvent elle est obligée de payer elle-même un interprète. L'intervention qui vient d'avoir lieu me permet de signaler les différences qu'il peut y avoir entre le secteur sanitaire et le secteur médicosocial et le clivage qu'il peut y avoir entre ces deux secteurs. Cela mériterait un développement.

## **Pascal LELIEVRE**

Nous allons parler de ce lien dans la deuxième table ronde.

## **Annie MORIN**

Il ne faut pas oublier toutes les fois où les représentants des usagers sont en difficulté dans les CRUQPC. Il faudrait que les établissements et les associations réfléchissent à une politique de recrutement des représentants des usagers. Qui dit politique de recrutement dit statuts, dit moyens, dit formations, il y a beaucoup de coordination et de cohérence à donner à tous ces systèmes. Il y a certes la réglementation qui impose, elle fait aussi avancer les choses, mais il ne faut oublier que certains établissements ont cette volonté d'aller au-delà de la réglementation et d'ouvrir leurs murs à d'autres personnes que les représentants des usages institutionnels.

## **Pascal LELIEVRE**

Ce sera la conclusion de la première table ronde.

**TABLE RONDE 2 :  
LES OUTILS DE PARTICIPATION DES USAGERS  
DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE**

*Participaient à cette table ronde :*

**Maurice MLEKUS, Directeur adjoint CHU Rennes**

**Claude SORINA, Maison des Usagers, CHU de Toulouse**

**Dominique CHAPPE, Animatrice de la Maison d'Information en Santé de l'hôpital Bicêtre**

**Amale HAZAEL-MASSIEUX, Directrice adjointe CHS Théophile Roussel, Montesson**

**Roselyne THOUROUDE, bénévole à l'UNAFAM**

*La table ronde était animée par **Pascal LELIEVRE**, Journaliste.*

**Pascal LELIEVRE**

Les initiatives qui vont vous être présentées ont été sélectionnées par le Comité d'organisation du colloque pour leur originalité, leur exemplarité, et vous nous direz si vous pensez qu'elles sont reproductibles et à quelle condition. Maurice Mlekus est directeur de la qualité et des relations avec les usagers au CHU de Rennes. Il va nous présenter un outil de formation sur les droits des patients à destination des professionnels, dont la particularité est d'avoir été conçu avec l'aide des membres de la CRUQPC.

**Maurice MLEKUS**

La CRUQPC du CHU de Rennes est un acteur de notre politique tant en ce qui concerne les usagers que les autres domaines d'intervention. D'abord de par son organisation car cette commission est composée d'une assemblée plénière et d'un bureau qui se réunit tous les mois, tant avec les titulaires qu'avec les suppléants. Ensuite parce que les titulaires et les suppléants participent aussi à d'autres instances de l'hôpital, comme le Comité de Lutte contre les Infections nosocomiales, le Comité de Liaison pour l'Alimentation et la Nutrition ainsi qu'à la Commission d'Activité libérale. Cette instance est également sollicitée pour ce qui concerne la partie certification. Les membres de la CRUQPC ont participé à l'autoévaluation, mais ils participeront également à la visite. Elle est présente dans le projet d'établissement mis en œuvre sur l'hôpital. Et c'est dans ce contexte que nous vous proposons cette action de la CRUQPC au titre de la formation.

En effet, nous pensons que la formation est un moyen de créer une sorte de porosité entre les personnels et les usagers. Il va falloir que nous allions sur le terrain, usagers comme professionnels, pour échanger ou travailler ensemble. Je vous propose une courte saynète qui a été tournée sur proposition de la CRUQPC, qui a été utilisée dans le cadre d'un module de formation. Après quoi, je vous proposerai d'en tirer quelques enseignements et les orientations que nous pouvons avoir en matière d'utilisation de la formation, de l'indicateur de formation.

*(Projection saynète).*

**Maurice MLEKUS**

Cette personne s'est plainte. Une médiation a été organisée chez nous. C'est la CRUQPC qui s'est saisie de la proposition d'organiser des formations à la suite d'une évaluation qui avait été faite en 2008. En 2009, elle s'est engagée à travailler sur une proposition d'outil pour mettre les professionnels de santé dans des situations réelles. Nous avons deux possibilités. Soit nous partions sur des jeux de rôle, mais cette proposition a été écartée. Soit nous partions sur cette proposition de saynètes avec un choix de la troupe de théâtre par les personnes de la CRUQPC. Elle peut donc intervenir dans un

domaine qui n'a rien de législatif, mais à la demande de membres de la CRUQPC des représentants d'usagers, mais aussi des autres membres composant cette commission : professionnels, c'est-à-dire un représentant du corps médical – le président de la CME -, des représentants du personnel (CTE), et des représentants du personnel soignant.

Cette saynète semble banale au premier abord, mais elle pose de vraies questions. Je voudrais en retirer quelques éléments. La première, c'est la sévérité du constat. Tout le monde a faux dans cette affaire, la maman qui ne va pas au bon endroit, mais aussi le personnel, notamment l'interne et l'infirmière qui vont, à l'arrivée mettre la maman « dans un placard ». La seconde, c'est qu'elle illustre une nécessité évidente de dialogue entre les usagers et leurs attentes ; les personnels et leur réalité du terrain et enfin, l'institution qui doit écouter, entendre, expliquer et organiser.

Nous mettons en œuvre des actions de formation qui associent des représentants d'usagers et des représentants du personnel. Nous travaillons également avec l'université. Pour nous, le dialogue participatif ne peut se faire que si chacune des parties a la parole, a des initiatives, a des actions, dans le cadre d'un partenariat que nous avons défini ensemble. C'est la raison pour laquelle nous faisons un lien évident entre les associations d'usagers qui signent avec nous des conventions élaborées ensemble, et les représentants des usagers. La démarche actuelle doit être poursuivie car c'est sans doute par le biais de ce lien tissé entre les personnels, les représentants d'usagers qui vivent la situation du terrain, qu'ils apprendront à mieux se comprendre et surtout à mieux comprendre les attentes des uns et des autres.

### **Claude SORINA**

Je souhaite excuser Marie-Claire Tortet, bénévole à la Maison des Usagers, qui devait co-animer cette intervention avec moi. La Maison des Usagers qui a ouvert le 18 avril 2011 à l'hôpital Rangueil de Toulouse, fait suite à une logique d'aide, d'accompagnement et d'écoute auprès des usagers, notamment le renforcement de certaines actions entreprises dans le domaine notamment des droits des personnes soignées, telle que l'amélioration, l'accès à l'information et aux droits des usagers, l'intégration des représentants des usagers à la vie de l'institution, la reconnaissance du rôle des associations lors de rencontres annuelles, et la visibilité de ces associations inscrites dans un guide. Suite à cette logique d'accompagnement, un groupe de pilotage constitué de représentants du CHU – direction de la communication, relations aux usagers et droit du patient –, de professionnels de santé, mais aussi de représentants des associations et des usagers, a travaillé à la création et à l'ouverture de la Maison des Usagers.

Les objectifs de la Maison des Usagers, qui découlent des missions fixées par la circulaire de 2006, sont bien de reconnaître la place essentielle des malades et des proches dans la prise en charge de leur santé, mais aussi de permettre à l'utilisateur, qu'il soit patient, famille ou proche, d'approprier cet univers complexe, souvent inconnu, qu'est le monde de la santé et le monde hospitalier. C'est aussi faciliter les relations entre la ville et l'hôpital, ainsi que le retour au domicile. Sur le plan collectif, ce sont les échanges entre les différents acteurs de l'hôpital et la promotion notamment des messages de prévention et d'éducation pour la santé.

Les activités de la Maison des Usagers sont avant tout liées à l'information auprès des usagers sur le plan singulier. La documentation est en accès libre, qu'il s'agisse de flyers, de plaquettes d'associations ou d'organismes publics en lien avec la santé, comme la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), le conseil général, la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), la Haute autorité de santé (HAS). C'est aussi l'affichage d'informations sur les droits des patients, ou en lien avec des événements initiés par les associations. On y trouve également des permanences physiques, mais aussi téléphoniques, animées par des bénévoles d'associations.

D'autre part, nous avons mis en place des cycles de conférences, des tables rondes sur des thèmes en lien avec les préoccupations des usagers. Un forum des associations animé par la Maison des

Usagers a été organisé, par exemple, il y a quinze jours. Des rencontres inter-associatives ont lieu tous les trimestres afin que les bénévoles puissent exprimer leur ressenti, leur vécu. C'est aussi un temps de formation pour eux et de connaissance sur les activités de la Maison des Usagers. Une collaboration avec le chargé culturel a été instaurée lors de certaines manifestations. Dans le domaine de la promotion de la santé publique, par exemple, nous avons organisé deux journées, dans le cadre de la Semaine du Cœur « 1 vie = 3 gestes », avec des ateliers de peinture, et une exposition de travaux réalisés par les usagers.

Cette Maison des Usagers est aussi un lieu de médiation. Dans un souci de proximité, le CHU a souhaité que la médiation ait lieu à la Maison des Usagers dans le cadre de la procédure de gestion des plaintes et réclamations.

Pourquoi participer à la Maison des Usagers en tant qu'association ? Quelles sont les attentes ? Les associations se sont posées des questions avant d'adhérer et de participer. Elles ont été attirées par le côté novateur de la Maison des Usagers, par cette possibilité d'espace de proximité avec des usagers du CHU où ils peuvent apporter une aide, et être force de proposition. Leurs attentes étaient de pouvoir participer à la vie hospitalière, d'être à l'écoute des usagers, et de créer des partenariats.

Etre bénévole à la Maison des Usagers, c'est donc être à l'écoute, donner de l'information et orienter puisque les bénévoles des associations sont là au nom de tous et pour tous. Ces bénévoles sont formés par l'institution sur l'organisation hospitalière, par l'association sur l'accueil et l'écoute, et par la Maison des Usagers lors de rencontres. La crainte du bénévole participant à la Maison des Usagers, c'est le manque de connaissances qu'il pourrait avoir. En revanche, ils considèrent comme points forts l'idée que c'est la parole de l'utilisateur qui rencontre la parole de l'utilisateur, que l'échange a lieu sans tiers professionnel, et que le partage d'expérience entre les associations est riche. C'est donc une meilleure connaissance du milieu hospitalier, un lieu ressource pour les associations et une aide plus ouverte aux usagers.

Les résultats de cette Maison des Usagers à moins d'un an, c'est l'implication des associations puisque 28 associations participent aux permanences et en réalisent en moyenne 13 par semaine ; 60 associations nous confient leurs flyers ; 4 associations ont participé aux journées de santé publique. Nous avons réalisé 2 conférences, 1 forum. On constate une satisfaction des usagers, la qualité de l'écoute et de l'information en est un point positif.

Les facteurs clés de réussite avant l'ouverture de la Maison des Usagers ont été l'engagement fort de la direction générale ; un projet collégial CHU/représentants des usagers/associations ; une étude de benchmarking ; la rédaction d'une charte tant dans le respect du service public hospitalier que de la personne en termes de dignité, dans le respect de l'information, et de l'éthique des professionnels ; la rédaction d'une convention ; et la mise en place d'outils.

Depuis l'ouverture, les facteurs clés de réussite sont une forte campagne de communication, une gestion collégiale des trois parties, une coordination, que je représente, de proximité et d'interface entre les différents acteurs, et une capacité d'innovation.

Pour conclure, l'ambition de la Maison des Usagers est d'aider la personne soignée à devenir un partenaire des professionnels de santé. Sa réussite repose sur son accompagnement par les bénévoles, sur la qualité des ressources, notamment documentaires, et des manifestations, mais également sur sa capacité d'innovation. Nous pouvons dire que c'est une expérience concrète de démocratie sanitaire.

### **Dominique CHAPPE**

La création de la Maison d'Information en Santé s'inscrit dans la loi du 4 mars 2002, les circulaires 2006 et les différents plans de santé publique. A l'AP-HP, le projet des Maisons d'Information en Santé a été labellisé en 2008 et repose sur une véritable volonté de développer des lieux d'information

adaptés à l'offre de soins pluridisciplinaire de l'AP. La Maison d'Information en Santé (MIS) de Bicêtre a été ouverte en 2009. Elle repose également sur la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients. Elles sont au nombre de 8 aujourd'hui, qu'il s'agisse de Maisons d'Information en Santé, des espaces parentèles, ou encore des ERI, puisqu'il s'agit à peu près du même schéma d'organisation que les Espaces de Rencontres et d'Information mis en place pour le cancer.

Cette MIS est rattachée à la Direction de la Qualité Droits du Patient du Groupe Hospitalier et est donc cadrée dans un schéma d'organisation comprenant un responsable médical de la MIS, un comité de pilotage avec des représentants des usagers, des représentants des associations, le directeur de la Qualité, des référents médicaux par spécialité, et moi-même.

Les activités de la MIS sont similaires à la Maison des Usagers, à savoir que nous mettons à disposition de nos patients un certain nombre de ressources documentaires ouvertes aux pathologies traitées dans l'hôpital dans lequel on se trouve. Sur la MIS Bicêtre, je m'occupe plus particulièrement des problématiques de cancérologie, des maladies chroniques graves, du VIH Sida, et de tout ce qui tourne autour des pathologies des greffes, dont les greffes d'organes. C'est aussi un lieu d'échange. J'organise des journées de sensibilisation, de prévention et de dépistage, en partenariat avec un service hospitalier spécialisé, une association de malades, et nous y associons souvent la ville, c'est-à-dire que je travaille beaucoup avec les pôles santé des mairies ou des communes avoisinantes de l'hôpital.

Sur l'année 2011, nous avons organisé tout ce qui est prévention au féminin, les addictions, et notamment une campagne de tests rapides sur le Sida. Ces expériences sont extrêmement intéressantes car la MIS va à chaque fois vers les usagers, vers ceux qui en ont véritablement besoin, même hors les murs de l'hôpital.

S'agissant plus particulièrement des cancers, nous avons des ateliers de soins supports dans le cadre du parcours de soins de la personne cancéreuse. C'est un lieu d'écoute, d'accueil et d'orientation, destiné aux usagers mais également aux professionnels. Il s'agit soit de professionnels ayant besoin de documents pour faire de l'éducation thérapeutique, soit de professionnels malades qui viennent consulter et voir ce qui se passe dans cette MIS. Nous sommes dans la mission d'écoute et de recherche de renseignements ; sachant que sur 2011, environ 61% de personnes sont venues chercher des renseignements. A chaque fois, une réponse est donnée à la personne.

Quelles sont les demandes des visiteurs ? Surtout l'information sur les maladies chroniques puisque nous les traitons, mais principalement avant ou en cours de traitement. Les droits, aides sociales et financières, poste qui augmente énormément du fait de la crise. Les prises de rendez-vous et les suites d'hospitalisation. Nous essayons de fluidifier le réseau de soin, le réseau avec les professionnels de santé pour que le patient soit plus à l'aise dans son parcours de soin. Le soutien psychologique. La prise en charge de la douleur et les soins de support. Les associations également, puisque j'ai également une casquette de chargée de relation avec les associations dans la MIS.

Concernant la répartition par orientation, je réoriente environ 40% des personnes sur les médecins, dont le médecin traitant dans le souci de fluidifier les parcours, ainsi que sur les assistantes sociales. C'est un lieu de partage, un relais avec les associations de patients, les représentants des usagers, et les pôles de service. C'est un lien avec les réseaux et la médecine de ville. Nous organisons chaque année des colloques avec les médecins traitants.

Ce qui me paraît le plus important est que cette maison est ouverte tous les jours, sans rendez-vous, les personnes viennent me voir quand elles le souhaitent, hors parcours de soins. Ce dispositif permet aux patients d'être un peu plus acteurs dans la prise en charge de leur maladie.

Les pistes d'amélioration sont réussir à intégrer ces structures innovantes dans les parcours de soins. A l'heure actuelle, sur un parcours de soins en cancérologie, il y a le médecin, l'infirmière, la



psychologue, le nutritionniste, et en aval, il y a aussi la possibilité de faire autrement ou de prendre le temps de s'écouter, de souffler, par rapport à sa pathologie. Il faut également mieux informer les professionnels de santé car si les usagers ont du mal à les trouver encore, les professionnels de santé ne sont pas encore vraiment persuadés de l'intérêt de faire de l'information grand public à l'hôpital. Il faut améliorer les supports de communication, afficher, signaler, faire de l'information sur Internet. Enfin, pouvoir évaluer la satisfaction des usagers.

J'ai pris deux témoignages qui me font dire que je vais dans le bon sens et qu'il s'agit d'une structure innovante qui peut continuer.

### **Amale HAZAEL-MASSIEUX**

Il s'agit d'un travail de partenariat entre quatre structures :

- Le centre hospitalier Théophile spécialisé en psychiatrie, environ 300 lits et places, il a la spécificité d'être interdépartemental. Situé dans les Yvelines, il accueille trois secteurs de psychiatrie adulte et un secteur de psychiatrie infanto-juvénile des Yvelines ainsi que trois secteurs de psychiatrie infanto-juvénile des Hauts-de-Seine.
- Le Conseil Général 78 : Les 2 territoires d'action sociale Méandre de Seine et de Saint Germain en Laye,
- La MDPH : Les 2 Coordinations Handicap Locales (CHL) de Maisons-Laffitte et Saint Germain,
- Et l'UNAFAM 78

### **Roselyne THOUROUDE**

Je suis donc bénévole à l'UNAFAM, l'Union nationale des familles de personnes malades et handicapées psychiques. A ce titre, je suis représentante des usagers à l'hôpital Théophile Roussel de Montesson depuis plusieurs années. Je siège au conseil de surveillance et à la CRUCQPC, dans différents groupes de travail, et je tiens une bibliothèque pour les patients que nous recevons tous les mercredis.

Parallèlement à cette représentation, je suis également vice-présidente de la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées dans la MDPH de notre département, et je travaille en lien avec les établissements médico-sociaux qui accueillent des adultes, mais aussi des enfants tels que les ITEP, Instituts Thérapeutiques Educatifs et pédagogiques, et les instituts médico-éducatifs du département. A l'UNAFAM Yvelines, je réalise des sessions d'information et de sensibilisation pour les professionnels du social, à la demande du conseil général, sur la problématique du handicap psychique. Nous avons donc un pied dans tous ces champs, ce qui est tout à fait indispensable en matière de psychiatrie où la notion de parcours de soins et de parcours de vie est essentielle, et nous ne sommes pas du tout hospitalo-centrés.

L'idée de ce partenariat est issue de deux observations. D'une part, à l'hôpital, nous avons des cas d'enfants et d'adolescents extrêmement lourds, complexes, à la croisée de plusieurs prises en charge, qui passent par la MDPH, par les orientations dans le médico-social, et par les services de la protection de l'enfance, c'est-à-dire les services gérés par les territoires d'action sociale. D'autre part, en Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées à la MDPH, nous avons vu arriver des situations totalement bloquées. Je pense notamment au cas d'un grand adolescent qui était à Théophile Roussel depuis de très nombreuses années et dont l'orientation n'a pu être mise en place. En effet, sa prise en charge devait se terminer et il n'y avait pas de place disponible pour lui en établissement médico-social. Cet enfant risquait de devoir quitter, du moins partiellement, l'hôpital pour retourner au domicile, à la charge de sa mère qui travaillait et d'une petite sœur alors que ses troubles étaient majeurs et risquaient de mettre la famille en péril. Devant cette situation bloquée, la

MDPH avait décidé de réunir tous les partenaires intervenant autour de cette situation pour réfléchir à une solution.

J'ai pensé qu'il était nécessaire de formaliser des rencontres entre les partenaires en amont de ces situations de blocage, bien avant d'arriver à ces situations dramatiques où tous les partenaires se retrouvent dans une impasse. Les responsables des territoires d'action sociale dans notre territoire siègent également à la CDAPH, je me suis donc rapprochée des directrices et nous avons évoqué cette idée. J'ai mis en lien les différents partenaires de façon à ce que ce projet soit formalisé et puisse voir le jour. Il s'articule autour de deux objectifs. D'une part, permettre des rencontres partenariales régulières entre les différents partenaires pour traiter des situations de blocage. D'autre part, organiser au fil de l'année des rencontres de formation et d'information entre les différents partenaires des différents champs, social, médico-social, sanitaire et associatif de façon à ce que chacun puisse mieux cerner les limites de son action et les possibilités.

Ce partenariat contribue à améliorer le fonctionnement des interfaces et il va être maintenant étendu au secteur adulte.

### **Amale HAZAEL-MASSIEUX**

Suite à cette rencontre, un comité de pilotage s'est constitué et a formalisé les deux axes. Le premier a abouti à « la mise en place de commissions d'harmonisation partenariale autour de cas complexes », le deuxième à l'organisation d'un programme de formations communes afin de mieux se connaître et de développer une culture commune.

Le bilan des réunions des commissions pour l'année 2011 est le suivant : 5 séances tenues, 16 situations examinées dont 2 ont été vues 2 fois. L'origine de la saisine est répartie ainsi : 7 situations du centre hospitalier Théophile Roussel dont 3 provenant des Centres Médico Psychologiques, 5 situations présentées par les territoires d'action sociale, 4 par les coordinations handicap local de la MDPH. Concernant le profil des patients, 3 filles et 13 garçons, âgés de 6 ans et demi à 18 ans, majoritairement entre 14 et 17. Les situations traitées sont de trois types. Le premier, il s'agit de jeunes en rupture de soins relégués dans le domicile familial (52%) pour lesquels les CMP interpellent la commission, le deuxième il concerne des jeunes en crise ou en situation d'exclusion scolaire, relevant ou non d'une hospitalisation (25%), le troisième, concerne des jeunes hospitalisés depuis des années et pour lesquels aucune solution n'a pu être trouvée (50%). Les décisions que nous avons été amenés à prendre étaient soit de solliciter des unités mobiles d'intervention, soit de faire remonter une information préoccupante au CIP, soit de mettre en place une aide éducative, un soutien à la famille, rechercher des solutions pour des financements de transport, de séjour, de maintien à domicile, de famille d'accueil etc. La spécificité est de réunir à un moment donné tous les acteurs concernés par les prises en charge dans une unité de temps et de lieu et de réfléchir à ce que chacun peut faire. Cette analyse commune est essentielle car elle permet de prendre des décisions, l'objectif étant de mobiliser les bons moyens au bon moment pour la bonne personne. Décider, c'est également utiliser la marge de manœuvre des cadres, parfois pousser les limites et prendre des initiatives exceptionnelles. Cette commission d'harmonisation partenariale se situe au niveau des directeurs et des décideurs.

## TABLE RONDE 2 - DEBAT AVEC LA SALLE

### **Sophie SANDERS**

Je suis cadre supérieur de santé au CHU d'Angers. Ma question s'adresse à Madame Chappe par rapport à la MIS. Comment prenez-vous en charge la douleur concrètement ainsi que les soins de support dans une MIS ?

### **Dominique CHAPPE**

La question n'est pas de prendre en charge la douleur et les soins de support dans une MIS, mais d'accompagner les personnes et de les réorienter vers une unité douleur, de Bicêtre par exemple, puisque nous avons une très grosse unité douleur, ou de pouvoir participer à l'organisation des soins de support avec les infirmières d'oncologie, par exemple, avec les psychologues de ce service. C'est un travail d'équipe, dont je fais partie, et nous travaillons en aval de ces soins de support. C'est-à-dire que dans le cadre du plan personnalisé de soins en cancérologie, j'organise avec l'infirmière d'oncologie, les médecins référents, un certain nombre de tâches qui permettent aux patients de bénéficier de soins de support, comme des ateliers nutrition, des ateliers socio-esthétiques, ou des groupes de parole avec la psychologue.

### **Aude CARIA**

Lorsque nous avons sélectionné les deux expériences Maison des Usagers et MIS dans le comité de pilotage, c'était aussi pour mettre en regard les différences. Madame Chappe a évoqué la faible participation des associations d'usagers au sein de la MIS. Dans la MIS interviennent uniquement des professionnels de santé, et vous êtes un fluidifiant du parcours de santé, alors que la Maison des Usagers permet l'implication des usagers eux-mêmes au niveau des associations. Ai-je bien compris ?

### **Dominique CHAPPE**

Oui et non, parce que dans l'organisation des missions et des objectifs de la MIS, il y a un représentant des usagers et un représentant d'une association très active sur l'hôpital et qui participe à l'ensemble des tâches de la MIS. C'est au niveau du cadrage annuel ou semestriel de l'ensemble des objectifs de la MIS que sont représentés les usagers et les représentants des usagers.

### **Aude CARIA**

Mais pas dans les permanences d'accueil.

### **Dominique CHAPPE**

Je fais partie de la Direction de la Qualité et Droits du patient, et en tant que professionnelle de santé, je suis un relais entre les divers partenaires.

### **Benoît LHOSTE**

Je suis directeur adjoint au Centre hospitalier de Brive-la-Gaillarde. Nous constatons dans notre établissement que peu de patients viennent à la Maison des Usagers alors que nous avons mis en place, il y a plus d'un an, tous types d'informations. J'aimerais connaître le nombre de patients qui viennent vers vous, car nous souffrons de ce manque de participation. La Maison des Usagers est très importante, mais ce que demandent en premier lieu les usagers, c'est l'information auprès des médecins. Comment faites-vous pour promouvoir ces Maisons des Usagers ?

### **Claude SORINA**

La participation ou la venue des usagers est une difficulté que nous rencontrons, car malgré la campagne de communication, la Maison des Usagers n'est pas encore suffisamment connue des usagers mais également des professionnels de santé de l'établissement. Un travail d'information est

donc à poursuivre. Nos permanences sont de deux heures, et nous enregistrons de zéro à deux passages d'usagers par permanence. En revanche, les usagers, qu'ils soient usagers, bénévoles ou associations, participent et viennent davantage aux autres types de manifestations que nous organisons, ce qui permet aussi de faire connaître la Maison des Usagers.

### **Pascal LELIEVRE**

La Maison des Usagers ne pourrait-elle pas aujourd'hui être un lieu virtuel de rencontre ? Nous en avons un peu parlé avec Monsieur Mlekuz. Vous-même n'avez pas l'intention de faire un lieu physique de Maison des Usagers, mais de proposer un accueil virtuel. Quels sont les avantages et inconvénients ?

### **Maurice MLEKUZ**

Pour l'instant, nous avons un lieu, mais qui n'est pas sur le site central de Rennes, et ce n'est donc pas extrêmement pratique. D'autre part, les associations se heurtent à la capacité de mobiliser une présence suffisante pour occuper les espaces des usagers. Nous avons actuellement deux orientations de travail. La première, qui fonctionne déjà plutôt bien, consiste à travailler sur notre espace Internet avec des liens directs sur les sites des associations d'usagers. Sur les cinquante associations environ avec lesquelles nous avons signé, les liens peuvent être pris directement sur les sites de ces associations. La seconde, qui vient de démarrer, est un travail avec Rennes Métropole pour voir comment créer dans une ville structure pas trop éloignée des sites hospitaliers et ouverte à la santé. En tout cas, le virtuel peut être une première réponse.

### **Jean WILS**

J'ai contribué avec Chantal Deschamps à créer la première Maison des Usagers à Broussais, puis à l'hôpital Georges Pompidou. « Si l'utilisateur ne vient pas à toi, tu iras vers l'utilisateur ». Ce qui me frappe dans mon expérience des Maisons des Usagers qui ont du mal à fonctionner, c'est qu'il s'agit souvent d'un lieu où les associations sont présentes et attendent que les usagers viennent. Dans le dispositif de Broussais, les permanences n'étaient pas seulement dans le lieu même de la Maison des Usagers, mais dans les services. On a parlé tout à l'heure de porosité entre personnels et usagers. Comment peut-il y avoir une porosité si les uns et les autres sont chacun de leur côté, y compris physiquement ? Il est vraiment nécessaire de développer des partenariats sur le terrain entre usagers, représentants des usagers, et professionnels de santé. Les Maisons des Usagers sont trop souvent des lieux posés à côté des professionnels et des usagers. Il faut mettre l'utilisateur et le représentant des usagers en posture d'être acteurs.

### **Pascal LELIEVRE**

Dominique Chappe, vous êtes des deux côtés de la barrière, mais c'est forcément parfois inconfortable. Les usagers n'ont-ils pas parfois le sentiment d'avoir quelqu'un qui est déjà dans une fonction de médiation ou de conciliation et qui est peut-être davantage l'avocat de l'hôpital que le porte-parole de l'utilisateur ?

### **Dominique CHAPPE**

Je ne pense pas être l'avocat ou le porte-parole de l'utilisateur. La structure de la MIS est à part de la Direction des relations avec les usagers et du travail réalisé avec les représentants des usagers. Je suis présente toute la journée et je reçois les personnes sans rendez-vous qui souhaitent venir à la MIS, mais je sors beaucoup et je fais beaucoup de partenariats, avec les villes, avec les professionnels de la santé, et j'essaie de faire le lien car il n'y a que de façon que l'on peut avancer, augmenter une activité et faire connaître ce type de structure innovante, qui est encore insuffisamment exploitée par nos patients, même à l'intérieur de l'hôpital.



### **Dominique LACHAT**

Je suis directrice adjointe au Centre hospitalier psychiatrique de Rouffach dans le Haut-Rhin. Nous sommes tous d'accord sur le fait qu'il faut évoluer vers plus de participation des usagers. Je prendrai l'exemple, en psychiatrie, des médiateurs de santé pairs ou des pairs aidants. Cette expérimentation dans trois régions françaises est vraiment un aboutissement puisque les usagers formés participent avec les professionnels et aident à la prise en charge du patient, voire même de la famille. Suite au démarrage de cette expérimentation, que je trouve tout à fait révolutionnaire, nous avons vu une levée de bouclier des organisations syndicales. Nous sommes face à cette problématique, c'est-à-dire est-ce que tout le monde, dans les milieux professionnels soignants, est prêt à accepter cette augmentation de la place des usagers dans le dispositif de soins ?

### **Maurice MLEKUZ**

Il faut d'abord y aller avec prudence. C'est une expérience que nous venons de démarrer et nous allons la mener à pas prudents parce qu'il y a une volonté de la part des représentants des usagers et que nous travaillons avec des volontaires dans les unités de soins. C'est une des réponses aux interrogations que nous avons tous actuellement à travers les tensions que nous vivons dans les établissements hospitaliers. Il faut surtout que notre démarche soit consentie par tous. Si ce n'est pas le cas, elle n'aboutira à rien.



**TROISIEME TEMPS :**  
**« Des usagers plus acteurs ? »**

**TABLE RONDE 3 :**  
**L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UNE OPPORTUNITE**  
**POUR FAVORISER L'EMERGENCE D'UN PATIENT ACTEUR ?**

*Participaient à cette table ronde :*

**Agnès HARTEMANN, Diabétologue**

**Maude DOSSANTOS, Diététicienne, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière AP-HP**

**Gaëlle DEVAUX, Diététicienne, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière AP-HP**

**Alice CASAGRANDE, Directrice adjointe, Direction Santé Autonomie (Croix-Rouge Française)**

**Martine KAROUBI, parente d'une jeune adulte malade (Vaincre la Mucoviscidose)**

**Pierre LOMBRIL, Président de la Société française de santé publique**

**Annie LABBÉ, Déléguée régionale CISS Ile-de-France et Présidente de l'association Argos 2011**

*La table ronde était animée par Catherine TOURETTE-TURGIS, Directrice des enseignements en éducation thérapeutique, Université Pierre et Marie Curie, Sorbonne Universités*

**Introduction**

**Aude CARIA**

Le troisième temps de notre journée va s'intéresser à savoir si les usagers sont devenus plus acteurs. Pour ce faire, nous avons rassemblé plusieurs témoignages autour de l'éducation thérapeutique du patient. Au fil de ce colloque, nous sommes passés d'une vision sociétale à une vision de la relation individuelle soignant/soigné. La question est de savoir si cette relation n'est pas le prototype de cette tentative de participation active de l'utilisateur. Cette relation commencerait au niveau individuel au sein de la relation soignant/soigné, au niveau institutionnel la représentation et la participation, et au niveau collectif la démocratie sanitaire.

Nous allons introduire le débat par des extraits du film « Soigner à l'hôpital » destinés à mettre en regard deux expériences d'éducation thérapeutique, en l'occurrence l'intervention de diététiciennes, qui posent la problématique de comment faire de l'éducation thérapeutique efficace pour la personne.

L'idée n'était pas de montrer une bonne pratique et une mauvaise pratique, de faire le procès de telle pratique ou de tel professionnel, mais de mettre en regard deux façons de faire, et surtout deux modes d'organisation du travail des équipes et de la prise en charge, c'est-à-dire soit on travaille chacun dans son sillon, soit on essaie de coordonner les interventions, sachant que le patient est alors au même niveau que les professionnels, acteur de sa santé.

*(Extraits du documentaire « Soigner à l'hôpital » de Nicolas Frank).*

**Début des débats**

**Catherine TOURETTE-TURGIS**

Ce film montre-t-il deux cultures de l'éducation thérapeutique ? Peut-on parler de culture vers une éducation thérapeutique qui est plutôt prescription ? On pourrait même appeler cela l'épidémie de l'éducation thérapeutique qui questionne. Et l'autre extrait montre une autre culture, les deux pouvant se mettre en tension. Nous allons voir comment le patient, acteur, usager, le patient savant aussi, le patient pédagogue, pourrait intervenir pour trouver une solution à ces deux tensions. Un passage du

film montre la valorisation, l'encouragement. A travers quelques questions ouvertes, quatre formulations, le patient va commencer à prendre la parole comme un acteur.

Ce film est extrêmement riche. La première question est une citation de Freud dans « L'avenir d'une illusion » qui dit qu'il y a trois métiers impossibles : éduquer, soigner, gouverner. En ce qui concerne les deux premiers métiers, je sais qu'Agnès Hartemann a beaucoup de choses à nous dire.

### **Agnès HARTEMANN**

Je souhaite revenir sur le tout premier patient présenté dans le film. Tu as évoqué deux cultures. C'est tout à fait le cas. Le problème persistant est que la première culture, qui consiste à interroger le patient avec des questions fermées pour cerner ses symptômes, son mode de vie, est celle qui persiste dans l'enseignement des soignants. C'est la culture de la maladie aiguë, mais on n'est pas formé à la culture de la maladie chronique. Une fois le diagnostic posé et le patient engagé dans des traitements à vie, il n'est plus question de l'interroger, notre objectif est de lui transmettre un savoir, un savoir-faire, et de partager avec lui les décisions qu'il doit prendre, ce qu'il peut faire et ne pas faire, quelles sont ses priorités dans sa vie, son désir de se soigner, son ambivalence par rapport à cela. En médecine, ce n'est toujours pas enseigné.

Une fois les études de médecine terminées, certains se mettent à s'intéresser à l'éducation thérapeutique, et on voit apparaître dans des services des structures d'éducation thérapeutique, alors que dans d'autres il n'y en a pas, des soignants qui font de l'éducation thérapeutique, et d'autres n'en font pas. Tel est l'état des lieux actuellement.

On a trop caricaturé le fait qu'en maladie aiguë, il n'y a pas besoin d'éducation thérapeutique, le patient étant passif, et qu'en maladie chronique, le patient doit devenir acteur de ses soins. Dans le documentaire, on ne sait pas trop, dans le premier exemple, si le patient est dans un lit d'aigu ou de chronique. Il dit avoir vingt médicaments à prendre, mais on a l'impression que c'est à la visite qu'on lui a donné vingt médicaments dans une boîte, qu'il doit ingurgiter, n'ayant pas son mot à dire. Je trouve ce témoignage très intéressant. Notre posture en éducation thérapeutique, consistant à partager, informer, devrait être constante à l'hôpital. Le patient admis pour un problème aigu, une fois soulagé de ses douleurs ou de ses symptômes, devrait très vite redevenir acteur, pouvoir discuter des effets secondaires de son traitement. J'estime que le patient devrait très vite être acteur également dans la maladie aiguë, avoir son mot à dire pendant l'hospitalisation. Il reste à l'hôpital la caricature de la visite hospitalière. Ce sont dix blouses blanches qui rentrent dans la chambre du patient qui, d'un seul coup, n'est plus qu'un objet de soin, voire un objet d'enseignement. Et ce sont parfois les mêmes soignants qui font de l'éducation thérapeutique. La prochaine étape d'évolution est de rendre le patient actif, même dans l'aigu ou, en tout cas, le post-aigu.

### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

On pourrait dire que les dix blouses blanches appellent une observation quasi-ethnographique. Gaëlle et Maude, vous allez donner des exemples concrets pour montrer comment on met en acte cette posture, cette écoute et cette éducation thérapeutique.

### **Maude DOSSANTOS**

Je vais vous parler très concrètement de ce que nous faisons en diabétologie à l'hôpital. En ce qui concerne la diététique, l'éducation thérapeutique est faite sous forme d'ateliers où nous utilisons des outils comme les aliments factices, par exemple. Nous reconstituons une journée et nous demandons au patient, au cours d'un jeu, de chiffrer les quantités de sucre et de gras contenues dans ses aliments à l'aide de petits carrés de sucre et avec des petits carrés de gras, comme les petits beurres individuels, par exemple.





## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

C'est donc le patient qui fait les mathématiques et non pas vous.

## **Maude DOSSANTOS**

Tout à fait. Nous avons généralement des groupes de cinq à six patients, et nous les laissons réfléchir sur les aliments factices pendant dix minutes environ. La diététicienne quitte la salle à ce moment-là, puis revient et regarde s'il y a des choses à revoir éventuellement dans l'estimation des petits carrés de sucre et de gras. Cela permet que le patient soit actif dans le processus cognitif. D'autre part, cela permet une vraie prise de conscience au cours de cet atelier, mais celle-ci n'est pas induite par la diététicienne. Nous délivrons simplement une information. J'ai eu un exemple récemment en atelier. Nous avons une assiette de charcuterie et nous devons la leur faire chiffrer en petits carrés de beurre. Très souvent, ils ont tendance à beaucoup sous-estimer, notamment le gras, et ils n'imaginent pas qu'une assiette de charcuterie représente la moitié de leur journée en budget gras. Quand ils s'en rendent compte, il y a une réelle prise de conscience des quantités de gras et des quantités de sucre.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Votre métaphore du budget est intéressante car cela veut dire que l'on serait dans une image de l'économie.

## **Gaëlle DEVAUX**

Je souhaite revenir sur le premier passage du film qui fait intervenir la diététicienne. On ne peut pas vraiment opposer entretien individuel et entretien collectif, mais quand nous rentrons dans la chambre d'un patient, qu'il est dans son lit ou dans un fauteuil, c'est pour faire une enquête alimentaire ou un interrogatoire très formel, et peut-être qu'il se sent infantilisé, qu'il y a une notion professeur/élève. Ce n'est pas une situation très facile pour le patient qui peut se sentir jugé éventuellement. Nous recueillons les informations sur ce qu'il mange et pour jouer les bons élèves, le patient peut nous dire ce que nous avons envie d'entendre. Nous ne sommes pas dans la restriction ou dans l'interdit, mais c'est nous qui donnons les conseils. Le patient reçoit l'information et il est donc plutôt passif. Lors d'un entretien individuel, nous dirigeons un peu plus les choses, contrairement à un atelier où le patient se sent peut-être plus libre. L'atelier et même le groupe permettent de libérer la parole.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

D'après vous, le groupe favoriserait presque la citoyenneté, la démocratie.

## **Gaëlle DEVAUX**

Tout à fait. J'ai l'exemple d'un patient que j'avais vu en entretien individuel où il m'avait dit qu'il mangeait bien, qu'il avait déjà reçu des conseils diététiques. Je l'ai eu en atelier collectif quelques mois plus tard, et quand il a fallu mettre les carrés de sucre à côté du paquet de cacahuètes, donc les douze carrés de beurre, le patient m'a dit : « Cela veut dire que je mange six carrés de beurre par jour rien qu'avec la moitié du paquet de cacahuètes ». Ce qui n'était pas du tout ressorti lors de l'entretien individuel. Le patient se livre donc davantage et dans la mesure où c'est lui qui prend la décision, il est beaucoup plus acteur.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Peut-être que le fait de le dire en groupe lui permet de se sentir plus proche d'un autre patient qui vit la même expérience. Ils partagent leur vécu. Avec Alice, nous sommes dans les mots autonomie, qualité, promotion de la bientraitance. Ce contenu est peu souvent abordé dans l'éducation thérapeutique.

## **Alice CASAGRANDE**

Je m'occupe de qualité et de bientraitance à la Croix-Rouge Française, un établissement pour qui la santé existe, mais aussi le handicap, les personnes âgées à domicile ou en établissement. Et nous avons saisi l'éducation thérapeutique comme l'occasion d'une culture partagée de bientraitance. Ce n'est pas l'objet aujourd'hui, mais il s'agit au premier chef de faire du patient un acteur.

Que signifie patient acteur dans l'éducation thérapeutique pour nous ? Pour qu'il y ait des patients acteurs, il faut des soignants acteurs, des professionnels de santé acteurs, des managers acteurs. On ne peut pas faire le pari de rendre un patient acteur sans avoir nous-mêmes une posture institutionnelle. Je considère que tous les professionnels en présence, professionnels de santé, directeur, responsable qualité ou autres, doivent être eux aussi des acteurs. Ce qui suppose de leur donner la parole. C'est une évidence, mais cela veut dire que le rôle du pôle qualité est d'écouter.

Je vais vous présenter une illustration d'une posture institutionnelle où l'on s'est dit : le patient acteur donc le soignant acteur, donc le manager acteur, donc toute une institution qui doit changer de posture. Si en haut, on infantilise, comment attendre qu'en bas on responsabilise. C'est absurde. Le système doit responsabiliser à tous les échelons.

Nous avons donc proposé notre approche aux établissements de soins de suite et de réadaptation, plutôt tournés vers la rééducation neurologique, la gériatrie, l'état végétatif, domaines dans lesquels l'éducation thérapeutique n'est pas simple. Nous sommes d'abord allés voir les patients pour leur demander ce qu'ils avaient envie de savoir. Je tiens à rendre hommage à Marie-Cécile Duvert qui a fait cette enquête avec moi dans un certain nombre d'établissements. 12 établissements de santé, 33 patients, 21 proches, et une centaine de professionnels, sachant que c'est une culture croisée.

Nous sommes partis de l'idée que l'éducation thérapeutique était quelque chose de formidable, qui allait nous permettre d'apprendre, sauf que l'hôpital n'est pas un lieu où apprendre est facile. Selon Aristote, l'homme a naturellement la passion de connaître et la preuve que ce penchant existe en nous, c'est le plaisir que nous prenons aux perceptions des sens. Qui dira que l'hospitalisation est un moment de plaisir ? Sans doute pas grand monde parmi nous. Donc qui dira que l'hospitalisation est un moment favorable pour apprendre ? Peut-être des témoignages de patients. Pourquoi apprendre n'est pas si simple à l'hôpital ? D'abord, parce que c'est un drôle d'univers, où il y a des gens un peu « bizarres » autour de soi. D'ailleurs ils sont tous plus malades que soi, tous plus vieux, tous plus handicapés. Je renvoie à un témoignage d'une personne de 96 ans qui dit : « Je sens que la plupart des gens ici, ce n'est pas le même cas que moi, ils sont vraiment dépendants parce qu'ils sont vraiment âgés. Certains sont Alzheimer, une dame crie en permanence, l'environnement n'est pas très agréable. On ne devrait pas mettre ensemble les personnes qui n'ont plus toute leur tête et les personnes qui sont là pour les jambes, c'est vraiment démoralisant ».

Est-ce facile d'apprendre avec ce cri continu de la malade d'Alzheimer d'à côté ? Est-ce facile d'apprendre avec l'incertitude ? En soins de suite, on ne sait pas très bien ce qu'est l'avenir. Je vous cite un témoignage d'épouse de 42 ans qui nous dit : « J'ai une épée de Damoclès au-dessus de la tête et je ne sais pas pour combien de temps, il faut que je vive avec ». Peut-on apprendre quand on ne sait rien d'autre ?

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Il faudra absolument revenir sur la question de l'incertitude dans notre deuxième tour de table, c'est-à-dire comment chacun de nous prend en compte ce questionnement dans l'éducation thérapeutique.

## **Alice CASAGRANDE**

Quelle est la confiance que l'on peut avoir dans les professionnels ? Ces professionnels sont supposés avoir le savoir, sauf que les patients n'arrivent pas dans nos établissements avec rien avant. Je vous cite un exemple : « Les résultats de la prise de sang, je ne les connais jamais, je ne sais

jamais ce qui se passe, il faut vraiment se battre pour avoir tous les renseignements, qu'on vous dise au moins où il en est. Par exemple, il est allé dans une ville pour passer des examens approfondis pour voir où il en était. On a attendu trois semaines avant d'avoir les résultats, il a fallu qu'on se batte pour les avoir. C'est mon médecin traitant qui s'est fâché et qui les a eus ». Il a dit quatre fois « se battre » en moins de dix minutes.

De même, un proche a-t-il confiance dans l'équipe qui va tout lui dire alors qu'elle sort brûlée d'une expérience juste avant ? Je cite : « Moi, j'ai un interne qui m'a un jour chopée dans le couloir. Il m'a chopée, il m'a demandé ce que je voulais savoir. Comme me dit mon mari, c'est comme si c'était les derniers numéros du loto, mais enfin pas vraiment ». Un autre : « C'était l'état de santé de mon fils que je voulais savoir, et c'est pour ça que je voulais lui parler, pour mon fils. Eh bien, il m'a tout balancé à la gueule, du genre sans forme, sans rien. Il ne travaillera plus jamais, il ne remarquera plus jamais. Enfin, il restera dans un état de dépendance totale, votre fils, c'est tout, c'est comme ça. Résultat, j'ai fait deux crises de nerf dans la même soirée, et c'est moi qui me suis retrouvée aux urgences, car c'était inacceptable d'entendre ça à trois mois de l'accident de mon fils ».

Un dernier témoignage sur la confiance qu'il faudrait pour recevoir un enseignement. Une patiente nous dit : « Oui, ça s'est très bien passé, j'ai tout à fait confiance... Enfin, bon, j'ai essayé de demander le moins possible parce que je connais très bien la mentalité des aides-soignants. On est très content si la malade ne demande pas trop. De toute façon, je ne voulais pas déranger parce qu'ils ont beaucoup de travail, je ne suis pas seule, il y a beaucoup de malades, il ne faut pas déranger, il ne faut pas que je demande pour un oui ou pour un non. Alors je me débrouille ». Cet environnement favorise-t-il l'apprentissage ? Je ne crois que cela ne va pas de soi et quand un soignant extrêmement pédagogue ou un médecin extrêmement pédagogue arrive, il arrive après quelqu'un.

### **Martine KAROUBI**

Je vais parler en mon nom personnel bien qu'étant membre de l'Association Vaincre la Mucoviscidose. J'ai une fille de 20 ans, qui est atteinte de cette maladie génétique chronique. Pour répondre à l'intervention précédente, je crois à la force du questionnement. En tant que familles ou patients, il est de notre devoir de questionner. Depuis la naissance de ma fille, je procède un peu comme à un jeu d'échecs, c'est-à-dire que je fais toutes les pistes systématiquement, et si j'ai une question dans la tête, je la pose soit au kiné, soit au médecin, soit à l'infirmière, soit à Internet. Dans ce questionnement, le travail multidisciplinaire est essentiel. Cette interdisciplinarité fonctionne très bien à Robert Debré, puisqu'il y a des centres spécialisés en compétence mucoviscidose, soit pédiatrique, soit adulte. Il ne faut pas hésiter à s'attacher à la qualité de la réponse. Quand on parle de confiance, selon l'âge, on n'a pas toujours les mêmes réponses. L'âge du patient est un critère très important, mais il n'empêche pas la bonne compréhension dès lors que l'on se met au bon niveau de dialogue.

Il y a l'attachement à l'authenticité et à la vérité. Tout peut se dire par image ou par explication, et il faut prendre le temps de l'explication, car l'authenticité permet de gagner la confiance. C'est essentiel dans l'éducation thérapeutique.

### **Pierre LOMBRAIL**

Je préside actuellement le conseil d'administration de la Société française de santé publique. J'appartiens à une corporation habituée à régler la vie des autres, et nous sommes les premiers à devoir nous soigner. Lorsque j'étais à Nantes, j'ai eu le plaisir d'accueillir dans le cadre du congrès de la société un symposium d'une journée du CISS sur l'éducation thérapeutique. Nous sommes capables de comprendre des choses, et notamment ce que nous appelons en termes techniques la transition épidémiologique, puis démographique. On vieillit, c'est bien, mais avec des maladies chroniques, et il faut apprendre à vivre avec, ce qui passe par des personnes malades informées, éduquées, qui ont autant que possible les moyens de se débrouiller avec les médecins au sens large,

et qui récupèrent le maximum d'autonomie possible avec une maladie, car on ne va pas s'arrêter de vivre pour autant. La Société française de santé publique estime que l'éducation thérapeutique est extrêmement importante dans un mouvement général qui vise à améliorer le fonctionnement du système de soins et de santé.

Ce qui m'a frappé dans ce film, c'est un mouvement vers une capacité d'écoute, c'est accueillir la demande de l'autre, ses possibilités du moment, et faire avec. C'est déjà un changement tout à fait phénoménal par rapport à ce que je faisais lorsque j'étais jeune. Avec le recul, je me rappelle comment je pouvais être maltraitant potentiellement. Je comprends qu'on est capable de travailler en équipe, mais dans le film le malade était à l'hôpital et il était tout seul. Et il doit donc se défendre tout seul. A été évoqué le fait que lorsque les malades sont à plusieurs, ils disent d'autres choses que dans le cadre de l'entretien individuel. Le besoin de collectif s'exprime.

Ce malade tout seul est déconnecté de ses conditions naturelles de vie et de travail, il n'est pas dans des conditions d'apprentissage optimales, et si l'éducation thérapeutique ne prend pas en compte les conditions de vie et de travail des personnes, elle ne donnera pas tout son potentiel. D'autant que ce potentiel est socialement inégalement réparti et que tous les malades n'ont pas les mêmes possibilités de construire une vie digne d'être vécue, en fonction de leurs conditions de vie, de travail, du fait de l'importance du reste à charge, qui restreint considérablement les conditions de vie au quotidien.

### **Annie LABBÉ**

La première fois que j'ai pu parler de psycho-éducation avec un grand psychiatre parisien, il m'a demandé ce que je comptais faire avec de la psycho-éducation, considérant que je voulais faire l'éducation des psychiatres. Je me suis dit pourquoi pas. Il s'agit de la psychiatrie, c'est donc un abord difficile, plus particulièrement dans le cadre des troubles bipolaires, qui sont des troubles de l'humeur variables entre la dépression et l'exaltation. Avant d'être diagnostiqués, il peut se passer une dizaine d'années, voire plus. Les médicaments ne suffisent pas, et on sait que cette pathologie ne se guérit pas, mais elle se stabilise, et la psycho-éducation est là pour être un complément permettant de retrouver une vie au quotidien qui va être dans la normalité.

Pour que ce soit le cas, je pense qu'il faut y adjoindre les soignants, les familles et, bien sûr, les patients. Il s'agit de donner au patient les moyens de gérer sa maladie de la façon la plus autonome possible, et les conséquences psychosociales, car le patient qui méconnaît sa maladie ne connaît pas sa vie, se sent incapable de faire des projets d'avenir, d'anticiper, et se sent sans défense face aux caprices hasardeux de son humeur. Les troubles de l'humeur constituent un parcours terrible car la personne ne sait jamais ce qui l'attend.

### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

C'est une incertitude de plus.

### **Annie LABBÉ**

On fait beaucoup de progrès puisque dans le cadre de la psycho-éducation, on travaille sur la gestion du stress, sur la prévention des traitements, comment voir venir les crises, comment les appréhender, comment nos proches peuvent nous aider et comment aider nos proches car ils sont toujours très inquiets. Je précise que j'ai eu moi-même des troubles bipolaires et qu'un de mes proches présente également des troubles bipolaires.

Je voulais insister sur le bénéfice de la psycho-éducation qui permet vraiment l'acceptation de cette maladie. Les proches doivent accepter les troubles du patient bipolaire. C'est un processus long et douloureux pour soi, mais également pour nos amis, nos proches, notre famille. Il faut beaucoup insister sur l'hygiène de vie, qui est essentielle dans le cadre de ces troubles, sans pour autant réduire le cadre de vie, parce qu'hygiène de vie voudrait dire se coucher à 9 ou 10 heures tous les jours. On a

envie de vivre et donc de ne pas être réduit à un état végétatif. Nous impliquer, nous demander de respecter une hygiène de vie linéaire peut nous mettre dans une posture où nous risquons de ne plus être « compliant » et donc de replonger. C'est une manière d'apprendre à se stabiliser, à vivre au quotidien, par cette appréhension et grâce à tous ces modules.

Je tiens beaucoup à l'alliance thérapeutique. Je pense que les soignants ne peuvent pas se mettre à notre place. C'est certainement vrai dans les autres pathologies, mais c'est très particulier dans le cadre de la psychiatrie. Nous sommes des acteurs experts et nous pouvons amener aux soignants la complémentarité de ce qu'ils ne peuvent savoir puisqu'ils ne l'ont pas vécu. Nous sommes des témoins au long cours, même avec nos proches, nous pouvons leur apporter un effet miroir totalement complémentaire qui peut permettre une stabilisation nous permettant de vivre comme tout un chacun. J'en suis vraiment le témoin.

### **TABLE RONDE 3 - DEBAT AVEC LA SALLE**

#### **Jean-Michel BRUEL**

Je suis médecin hospitalo-universitaire. Vous n'avez pas abordé le problème du temps. Or, nous avons l'impression aujourd'hui que le soin est très malmené par le temps et sitôt qu'on aborde la question de l'éducation, de construire des choses avec les patients, cela demande du temps.

#### **Alice CASAGRANDE**

La temporalité du patient n'est pas la temporalité des professionnels, la temporalité de l'acceptation, par exemple. Je ne pourrais plus conduire, je ne peux plus manger cela etc. Donc le temps de la compréhension n'est pas le temps de l'explication. En revanche, ce qui nous a beaucoup frappés dans cette enquête, c'est que les professionnels sortent de l'urgence, c'est-à-dire qu'ils ont l'urgence d'expliquer, de transmettre. S'ils sortent de cette urgence, de cet impératif, et s'ils acceptent que les deux tiers du temps qu'ils ont pour transmettre soit un temps de questions du patient, le dernier tiers qui leur reste est un tiers beaucoup plus efficace. La question de la temporalité est parfois au cœur du sujet, mais elle n'est pas tellement « j'ai peu de temps pour faire ce que j'ai à faire », elle est de savoir à quoi je consacre ce temps, et comment je lâche prise. C'est-à-dire que ce temps-là ne m'appartient pas en réalité. Ce sont des choses que les professionnels de soins de suite savent très bien. Dès lors que les professionnels ne sont pas dans l'urgence, les choses se passent mieux.

#### **Alain OLYMPIE**

Je suis travaille pour l'association François Aupetit. Il y a eu des témoignages assez intéressants sur la notion de langage, c'est-à-dire est-on compris lorsqu'on est face à un patient. Comment savoir si on parle le même langage ? Comment les professionnels vérifient qu'ils sont toujours entendus ou compris dans leurs questions ? D'autre part, n'y a-t-il pas un manque criant d'outils pour favoriser cette compréhension entre le patient et le professionnel de santé ?

#### **Agnès HARTEMANN**

On perçoit si le message est passé lorsqu'on demande au patient ce qu'il compte faire par rapport à ce qui lui a été proposé. Quand on lui demande quels seraient ses objectifs, on perçoit si le message est passé ou non. Dans l'éducation thérapeutique comme dans la plupart des liens humains ou psycho, on utilise beaucoup le langage, et ce qui me pose question actuellement, ce sont les patients qui ne parlent pas bien la langue, pour lesquels on n'a pas encore les solutions. Un groupe de cinq ou six patients qui échangent vite, qui parlent, qui échangent avec le soignant, c'est très bien, mais pour le patient qui ne maîtrise pas la langue, c'est beaucoup plus compliqué. Il y a la langue des signes et des progrès sont faits par rapport à ces patients, mais ceux qui parlent mal le français sont perdus dans un groupe et quand on commence à aborder de la physiologie avec des outils pédagogiques

sophistiqués, on a la barrière culturelle. Il commence à y avoir une inégalité d'accès à l'éducation thérapeutique de ce point de vue.

Sur la question de la temporalité, le temps c'est de l'argent, et à l'hôpital les séjours doivent être de plus en plus courts à cause de la tarification à l'activité. Si le patient souhaite être autonome après sa sortie, mais que le séjour ne doit durer que trois jours, on est coincé par le temps parce que c'est de l'argent. Mais je ne suis pas tout à fait d'accord sur l'idée qu'on ne doit plus faire d'éducation à l'hôpital. L'hôpital est encore pour l'instant un lieu d'expertise en éducation. Tant que cette expertise n'est pas disponible ailleurs, il ne faut pas interrompre ce qui existe. Dans l'idéal l'éducation devait être un peu partout, l'idéal serait même une éducation sur le lieu de vie : l'éducation dans une maison de santé, proche du domicile du patient, où l'on peut tisser des réseaux par rapport à l'activité physique et la santé, par rapport à l'assistante sociale de la mairie....

### **Maude DOSSANTOS**

Les outils utilisés ont l'avantage d'être très visuels et très concrets. Les carrés de sucre et les carrés gras parlent à une grande majorité de patients. Généralement, nous n'avons pas de difficulté avec cela. A la fin de l'atelier, nous leur demandons ce qu'ils pourraient modifier qui serait compatible avec leur vie, leurs habitudes, et qui irait dans ce sens. Globalement, ce sont toujours les mêmes choses qui ressortent, c'est le fromage, le chocolat, la charcuterie, les matières grasses. La grande majorité des patients arrivent à en sortir quelque chose et à formuler un objectif ou à identifier des choses à améliorer dans leur alimentation.

### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Qu'est-ce que les patients apprennent aux soignants ? En quoi une personne en grande difficulté peut-elle nous apprendre quelque chose de notre possibilité de rester humain ? Le sujet d'aujourd'hui est quand même le patient producteur de connaissances, de savoir, d'une image de vie. Peut-être s'agit-il d'une image de vie chronicisée, mais c'est quand même une image de vie. Comment cette image de vie peut-elle être utile à la collectivité à l'heure actuelle pour régler certains problèmes de société ? Il est essentiel que l'expertise des patients soit une partie de l'expertise de la société pour résoudre ses propres problèmes, d'autant plus que nous sommes en pleine crise de l'expertise et des experts.

### **Annie LABBÉ**

Par rapport au temps et au fait que le patient est acteur de ses soins, nous sommes déjà obligés, dans le cadre de la psychiatrie, d'être très patients, parce qu'il faut d'abord un diagnostic, puis une stabilisation avant de pouvoir aborder le cadre de la psycho-éducation. Il faut être patient, il n'y a pas d'autre choix. Il faut savoir que nous, patients, sommes obligés de faire le deuil de ce que nous avons été auparavant et de nous reconstruire une autre vie pour devenir quelqu'un d'autre. C'est peut-être une chance parce qu'on est obligé de passer par là et de construire autre chose à la suite d'une très mauvaise passe, qui ne nous a pas mis dans une impasse, car je suis persuadée que si on a la chance de pouvoir bénéficier de tous ces outils, on gagne du temps. Le patient peut tout apporter aux soignants. Nous connaissons notre pathologie, nous savons ce qu'il faut traduire et donner à nos éducateurs du moment, aux acteurs de la psycho-éducation. Nous faisons des jeux de rôle, c'est très amusant de voir un psychiatre se mettre à la place du patient et inversement, et nous apprenons beaucoup. Nous sommes donc acteurs de ces soins et qui plus est quand on en est sorti car nous pouvons témoigner auprès des autres personnes, que ce soit des patients, des soignants ou des proches, de ce qu'a été notre réussite et comment nous l'avons mise en mouvement.

### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Nous pourrions réfléchir à la question de savoir si la maladie est une transition, une rupture biographique, une étape.

## **Alice CASAGRANDE**

Je pense que la question est aussi de sortir de l'idéologie, il ne s'agit pas de faire du pouvoir inversé, de dire que le patient a toutes les connaissances ou a envie d'être tout seul avec tout ce qu'il sait tout seul. Au contraire, il a juste envie d'être sur un terrain démocratique. Dans le fait d'être acteur, il y a une notion de citoyenneté. Je crois qu'une personne en situation de handicap nous apprend qu'une rue peut être inaccessible à n'importe quelle personne qui est fatiguée, qui est chargée, qui attend un enfant, qui est un peu âgée ou qui a envie de rêver. Donc, une personne en situation de handicap n'a pas besoin simplement qu'on la ménage à cause de son handicap. Quand on interroge les chômeurs de longue durée sur Pôle-Emploi ou qu'on interroge des patients sur l'hôpital, c'est très intéressant, non pas parce que c'est le seul savoir, mais parce que c'est un des savoirs. Bien sûr que l'éducation thérapeutique doit se faire à l'hôpital, mais l'hôpital n'est pas forcément le lieu idéal pour apprendre.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

La démocratie en éducation c'est lorsque le citoyen participe à l'élaboration du programme d'éducation qui le concerne.

## **Nicole SAULIER, bénévole du CISS**

Merci de cette table ronde très dense. Beaucoup de gens sont maintenant d'accord pour faire de l'éducation thérapeutique. Le problème, ce sont les bénéficiaires. La faire à l'hôpital offre l'avantage de la gratuité, la faire dans la cité offre l'avantage d'être beaucoup plus démocratique, mais qui peut vraiment en bénéficier ? Il y a la barrière de la langue, diverses exclusions. Par ailleurs, je souhaite demander à Annie Labbé ce qu'est exactement la psycho-éducation et qui peut en bénéficier, car cette alliance thérapeutique me semble très intéressante.

## **Annie LABBÉ**

Tout le monde peut bénéficier de la psycho-éducation. Je parle plus particulièrement de la bipolarité, mais c'est également vrai pour la schizophrénie. Ce sont des modules proposés dans des centres hospitalo-universitaires, mais également chez des psychiatres de ville. Les coûts ne sont pas les mêmes. Ces modules peuvent aller de 8, 14 ou 24, selon les structures. Ils se déroulent sur une durée de trois à six mois. En termes de coût, le patient est pris en charge. Lorsqu'ils se déroulent dans un cabinet privé, ce peut être de l'ordre de 120 € pour une séance. Donc ne peuvent en bénéficier que les personnes ayant une bonne mutuelle. Or, les personnes atteintes de troubles bipolaires ou schizophréniques perdent très facilement leur emploi, ont peu de revenus, voire sont dans une très grande précarité, et je ne vois pas comment elles pourraient bénéficier de cette psycho-éducation dans un cabinet privé.

Ensuite, il y a des délais d'attente dans les centres hospitaliers. Néanmoins, il y a des centres experts pour lesquels le délai d'attente est de deux à trois mois. Trois mois par rapport à notre parcours, aux années d'errance de diagnostic et de souffrance, ce n'est plus grand-chose. Mais pour en bénéficier, il faut quand même être stabilisé et c'est peut-être là que le bât blesse.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Deux numéros de la revue « Santé mentale » sont consacrés à la psycho-éducation.

## **Annie MORIN**

J'ai le sentiment dans tout ce qui vient d'être évoqué, auquel j'adhère totalement, qu'on a beaucoup parlé de l'éducation thérapeutique à l'intérieur des murs de l'établissement. On vient de commencer à aborder les difficultés auxquelles l'utilisateur peut parfois être confronté lorsqu'il veut poursuivre à l'extérieur des murs. Je voulais avoir votre avis à ce sujet et voir comment vous envisagez le lien avec l'extérieur.

## **Agnès HARTEMANN**

Nous ne travaillons pas toutes les trois dans un hôpital de proximité, mais la sortie est une vraie question. Le patient est éventuellement revenu dans un second temps participer à des groupes d'éducation, voire parfois pendant cinq jours, nous faisons même du théâtre du vécu, mais une fois qu'il sort, nous sommes en grande difficulté sur la suite. Nous essayons, par exemple, de mettre en place un lien avec « Sport pour tous » ou « Sport et santé », car le patient a envie de se mettre à une activité physique, mais à l'extérieur il va être confronté à l'absence de moyens. A l'heure actuelle, nous sommes obligés de passer par un intermédiaire de « Sport et santé » qui va rappeler le patient pour essayer de cerner avec lui ses ressources.

## **Pierre LOMBRIL**

On est là dans le registre de la santé publique. C'est une façon de répondre à un grand nombre de questions soulevées autour du temps. Il faut l'utiliser le mieux possible à toutes les étapes. Vous avez posé la question de savoir si la maladie chronique va nous aider à gérer la société. Je ne suis pas certain que l'on puisse aller jusque-là, mais si déjà nous considérons que nous sommes tous des malades chroniques en puissance, y compris les professionnels de santé, cela remettrait peut-être les choses à leur place. Nous devons donc tous apprendre à vivre avec. Et ce n'est pas à l'hôpital que l'on vit, mais chez soi, parmi son entourage et l'on doit chercher les ressources dans son entourage.

Je pense probablement la même chose que vous de la T2A, mais la première difficulté, c'est de gérer le continuum. Que parvient-on à mettre en place dans les conditions actuelles, avec une grande souffrance des professionnels dans nos établissements ? Il faut quand même prendre soin des malades. Mais comment gérer la durée et que met-on en place au-delà de la sortie. Il est nécessaire de réorganiser le soin de première ligne. Nous avons appris à être de bons professionnels de l'aigu et nous devons apprendre à devenir des professionnels du chronique en collaboration et en partenariat avec les personnes soignées, bien sûr. Pas mal de professionnels, et notamment les jeunes, se disent que l'exercice solo, c'est fini, sauf qu'on ne les aide pas beaucoup. Il faut déjà arriver à promouvoir ces modes d'exercice avec des cadres qui le permettent, avec du forfait pour faire ce qui ne rentre pas dans le paiement à l'acte du professionnel de santé. Le CISS doit pousser à cela, et la Société Française de Santé publique suivra le CISS avec grand plaisir.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Il est aussi important de dire qu'un des premiers capitaux à préserver dans notre société, ce sont les biens relationnels et interactionnels.

## **Pierre LOMBRIL**

La question est de savoir si notre pays va prendre suffisamment en compte la santé mentale pour permettre l'accès financier aux psychothérapies, comme c'est le cas de l'autre côté de la Manche, avec des programmes parfaitement structurés. C'est un vrai débat. Ce que l'on ne se dit peut-être pas suffisamment, c'est que les capacités des uns et des autres sont assez inégalement réparties dans la société. Ce sont des problèmes de culture, de langage, mais la culture va bien au-delà. Mes représentations de la vie, ce que j'en attends ne sont pas les mêmes en fonction de l'appartenance sociale.

## **Catherine TOURETTE-TURGIS**

En fonction de la précarisation de la situation.

## **Pierre LOMBRIL**

Cela va au-delà de la précarité. Mes représentations de la personne que j'ai en face de moi sont celles de mon milieu mais cette personne n'appartient pas forcément à ce milieu, elle a d'autres représentations tout aussi légitimes que les miennes.



## **Eric BALEZ**

Je travaille pour l'association François Aupetit. Je souhaite vous faire partager l'expérience que nous avons mise en place au CHU de Nice. Ce sont des consultations d'éducation thérapeutique en binôme soignant/soigné. On constate que le dialogue avec le malade est beaucoup plus facile et cela permet d'aller beaucoup plus vite, parce qu'il n'est pas uniquement face à une blouse blanche, il est aussi face à un malade qui a été formé à l'éducation thérapeutique et qui a un vécu. J'ai l'exemple d'une jeune fille qui était venue nous voir parce qu'elle avait une spondylarthrite. Je lui avais demandé si elle avait bien dit à son médecin qu'elle avait mal et elle m'avait répondu que d'autres avaient plus mal qu'elle. En fait, elle allait aux consultations avec sa mère. Je suis moi-même malade depuis l'âge de 14 ans, et quand j'allais voir le médecin, ma mère était en pleurs et finalement je n'en ai plus parlé. J'ai donc demandé à cette jeune fille si elle en parlait librement à son médecin et elle m'a répondu que non car elle n'osait pas faire de la peine à sa mère. Ce sont des choses sur lesquelles nous pouvons réagir assez rapidement. Ne serait-ce que par un regard, on peut comprendre le problème du malade. Et je pense qu'il y a beaucoup de choses à mettre en place à ce niveau. Sur la prise de rendez-vous, on constate que les nouveaux malades n'accrochent pas tout de suite, alors que si cela passe par le malade expert, il n'y a pas de problème. Personnellement, je n'ai jamais eu de problème à faire venir le malade dans une consultation parce qu'il y a un dialogue, une explication sur ce qu'est l'éducation thérapeutique. Sur 60 malades, une seule personne n'est pas venue à ces consultations.

### **De la salle**

Dans l'éducation thérapeutique, il y a le mot éducation, il y a l'autonomie par rapport à la gestion de la maladie, mais il y a aussi l'épanouissement. Quand on éduque quelqu'un, on veut qu'il soit heureux dans la vie, et cet aspect passe aussi par la maîtrise, le fait d'être acteur dans son traitement donne de la confiance en soi et permet de se projeter dans la vie, ce qui n'est pas évident dans certaines pathologies. Cela nécessite du temps, on ne peut pas faire de l'éducation thérapeutique une seule fois.

### **De la salle**

Je suis membre de quatre associations de proches de malades. J'ai travaillé dans l'administration. Certaines personnes travaillaient très bien, d'autres moins bien. Au niveau de la psychiatrie, le meilleur côtoie le pire, et cela dépasse parfois l'imagination. L'éducation thérapeutique m'a fortement servi pour comprendre les besoins d'une amie très proche, qui est très malade, mais qui, dans son esprit, ne l'est pas, et que j'ai fait hospitalier à deux reprises. Ce qui m'étonne, c'est que personne n'ait remonté des informations au ministère pour dire que la situation est catastrophique. Les Canadiens ont organisé il y a vingt ans le programme Profamille pour les schizophrènes. C'est arrivé il y a dix ans en Suisse, il y a cinq ans en Alsace-Lorraine et il y a deux ans en région parisienne. Donc partout, il y a des anomalies grossières d'organisation, c'est-à-dire que certains secteurs travaillent très bien, sont très bien organisés, coûtent peu cher, alors que je vois des malades qu'on jette dehors au CMP, alors que le texte de loi stipule que c'est le pivot des soins. Ce que j'ai vu est totalement anormal. J'ignore à qui je dois écrire pour le signaler. Que fait-on quand c'est catastrophique au niveau de soins ?

## **Claude ETHUIN, Vice-président du CISS Nord Pas-de-Calais**

La loi HPST prévoit la promotion de l'éducation thérapeutique par les ARS. Les ARS ont donc commencé à élaborer des programmes. Il faut s'adapter aux publics, et il est évident que dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie, l'utilisateur ne va pas rompre sa compliance au traitement. Nous disposons de supports associatifs, tels que les Groupes d'Entraide Mutuelle qui accompagnent et sont demandeurs de soins. J'ai participé à une formation de quarante heures, mais comment puis-je faire profiter les usagers de mes compétences ? Quelle est la place de l'utilisateur expert dans les programmes d'éducation thérapeutique ?

## **Catherine CERISEY**

Je suis patiente. Vous avez évoqué le patient expert, et je vous en remercie. Au-delà de l'éducation thérapeutique, le patient expert n'aurait-il pas une place dans l'élaboration, avec les institutions, du parcours citoyen ? D'autre part, on voit fleurir dans le privé un grand nombre d'initiatives de formations extrêmement chères d'expertises patient. On va donc nous former à quelque chose que nous faisons déjà. Qu'en pensez-vous ?

## **Alice CASAGRANDE**

Sur cette notion de patient expert, une des questions concerne les dispositifs de transition, à la sortie de l'hôpital, qu'il s'agisse de l'hôpital de jour, des accompagnements à domicile avec les associations, et des dispositifs relais. Il y a des moments où les patients ont envie d'être sollicités comme experts, et d'autres moments où ils ont envie de se reposer. Je ne pose pas uniquement la question pour un malade d'Alzheimer, sachant que la gériatrie nous interroge autant que toutes les formes de pathologie, mais on n'a pas du tout parlé, ou très peu, des enfants. Il faut aussi respecter le fait que dans une démocratie, on a le droit de ne pas avoir envie de contribuer à certains moments. Dès lors qu'une association ou un patient est disponible à une expertise, il faut l'associer, il faut aussi associer les proches. Avoir vécu l'hospitalisation d'une épouse, le trouble d'un proche, y compris un enfant, donne une expertise colossale et une émotion colossale. Il y a donc des moments où l'on peut contribuer, d'autres où l'on ne peut pas. Il faut solliciter systématiquement, mais ne pas forcer, systématiser de manière idéologique, les aidants et les proches, parents ou enfants. Une des vraies questions sur l'éducation thérapeutique aujourd'hui, ce sont les publics non communicants, les publics AVC, les publics gériatriques avec des troubles cognitifs, les publics présentant des troubles neurologiques. Cela pose la question des parents et des proches, et du droit à ne pas contribuer si on ne le souhaite pas, même s'il faut être sollicité.


## **Annie LABBÉ**

Je suis très sollicitée, mais je suis aussi libre d'accepter ou non de participer soit à des études, soit à des travaux, qui sont importants mais dans un cadre où il y a une grande généralité. Nous ne sommes pas dans le cadre des enfants ou des personnes âgées, mais c'est tout comme, car nous ne sommes pas toujours bien au clair sur notre pathologie et sur la façon de la vivre. A partir du moment où on l'a appréhendée, acceptée, travaillée, et qu'on se sent stabilisé, on se sent capable d'aider les autres. Je réponds toujours aux sollicitations qui me sont faites, car si ce n'est pas mis en place, qui le fera ? Nous sommes nombreux dans les régions à être concernés, à savoir, à être experts, et peut-être faut-il oser dire oui et oser dire non quand on ne peut plus, quand on est vraiment débordé, mais il faut toujours essayer de contribuer car c'est nous qui faisons avancer ces travaux.

Avant de pouvoir en bénéficier vraiment moi-même, j'ai travaillé en tant que malade dans le cadre de ces modules de psycho-éducation pendant deux ans. Nous étions deux patients, et il y avait autour de nous une dizaine d'experts psychiatres. C'est ce qui a fait avancer ces programmes, il y a dix ans, par rapport aux troubles dont nous souffrons.

## **Jean WILS**

Je souhaite rebondir sur les propos d'Annie, car dans ton attitude, il y a un peu plus que ce qui a été proposé comme posture de malade. Je suis un peu agacé par le terme d'acteur, qui me fait penser à quelqu'un qui joue un rôle, comme si les personnels faisaient jouer un rôle au patient. C'est un peu souvent le cas, et d'ailleurs les malades s'y prennent bien la plupart du temps. En fait, tu t'es autorisée à prendre en main quelque chose de nouveau, à aller dans un groupe. Je pense que c'est bien plus que ce que l'on propose généralement aux patients. On est encore beaucoup dans « on va vous ouvrir les portes, vous allez participer, on vous donne un siège », mais quand les personnes malades s'autoriseront-elles non pas à accepter la parole qu'on leur donne, mais à prendre la parole ? C'est une autre démarche, une autre dynamique. C'est-à-dire ne pas attendre forcément que les



établissements fassent la démarche, ouvrent leur porte. Ce qui ne veut pas dire que les établissements ne doivent pas le faire, mais je pense qu'il y a des moments où il faut être un peu plus virulent, un peu plus actif, un peu dans le conflit. Il faut accepter que le patient ne soit pas toujours comme on voudrait qu'il soit, que ce soit parfois un peu conflictuel, car s'il n'y a pas de conflit, il n'y a pas de démocratie. Il faut accepter l'incertitude, l'hétérogénéité du patient, c'est la base de la démocratie.

### **Catherine TOURETTE-TURGIS**

Les grands courants d'éducation sont nés dans des moments de crise sociétale. Qui va faire finalement courant en éducation thérapeutique ? Des pédagogues, des soignants, mais aussi des personnes concernées. Qu'est-ce qui a fait le courant de l'éducation à l'émancipation, par exemple ? Les femmes elles-mêmes. Quelque chose de cet ordre est en train de se formuler. Sans faire la pédagogie des opprimés. On sent qu'il nous manque en France une sorte de dynamisme qui permettrait une inventivité dans l'éducation, d'aller chercher la pédagogie des opprimés, d'aller dans les maisons d'émancipation, d'avoir des courants pédagogiques comme il y en a eus après la guerre. C'est toujours dans les moments sociétaux un peu délicats que des courants pédagogiques émergent, c'est-à-dire qu'on regarde les choses complètement autrement. Sortir l'éducation thérapeutique de l'ennui serait un bon programme électoral. C'est donc ma conclusion et je vous remercie.

### **Aude CARIA**

Merci aux participants et aux personnes qui ont apporté leur contribution. Je vais passer la parole à Monsieur Armand Morazzani qui représente le Pôle Santé du Défenseur des Droits, qui va faire une synthèse et des recommandations.

## SYNTHESE, BILAN ET RECOMMANDATIONS POUR L'AVENIR

### Armand MORAZZANI, Délégué Pôle Santé du Défenseur des Droits

Merci aux institutions qui sont à l'origine de ce colloque et à ses organisateurs qui ont invité le Pôle Santé que dirige Loïc Ricour auprès de Dominique Baudis, le Défenseur des droits.

C'est un exercice peu aisé que d'arriver à faire un bouquet d'une telle efflorescence de témoignages et de propositions. L'une des voies pour y parvenir peut résider dans ce constat qu'il subsiste, à l'égard de l'utilisateur, un déficit de reconnaissance. Chacune à son niveau, les interventions d'aujourd'hui l'ont exprimé avec une vérité particulière.

Les propos liminaires de Monsieur Las Vergnas nous ont enseigné avec bonheur que le temps et le savoir souffraient, dans la réalité de leur perception, d'une distinction, si ce n'est d'une discrimination contraire à l'intérêt d'une démarche soucieuse de coupler efficacité et sociabilité. Or nous sommes dans un domaine, celui de la santé, où l'appréhension d'un temps pertinent, du temps qui « convient » est essentielle. Si les temporalités ne peuvent être en effet que différentes, entre un professionnel de santé et son patient, c'est bien vers le second, reconnu comme tel et à son écoute que doit aller le premier. Non seulement pour agir auprès de lui dans le champ de la technique mais aussi pour désamorcer avec lui tout risque de conflit. Il m'importe d'autant plus de revenir sur cet aspect de l'intervention que beaucoup, parmi les réclamations que nous recevons au Pôle santé, proviennent d'un déficit d'écoute.

La reconnaissance de l'utilisateur conduit donc à son écoute. Elle mérite toute l'attention clairvoyante que lui a portée Madame Janine Barbot dans son analyse des conditions dans lesquelles elle a pu cheminer dans les esprits et dans les textes avant de s'imposer. La connaissance de ce cheminement favorise celle de l'utilisateur dont on comprend mieux qu'il soit devenu ce « citoyen » si ce n'est cet « expert » de santé lorsque l'on veut bien se rappeler que la Loi du 4 mars 2002 l'avait déjà transformé en « sujet de droits ». Il n'est plus, depuis ce texte fondateur, le simple « objet de soins » que les mentalités se refusaient progressivement à considérer à l'exclusion d'une autre dimension, relevant plus de la « personne » et qu'elles aspiraient à voir reconnaître.

Parallèlement à l'inscription dans les mentalités de cette reconnaissance et à sa traduction textuelle, il était important de juger, par la statistique, des actes et des intentions pouvant l'illustrer. Aude Caria et Jean Wils nous en ont montré, avec finesse et clarté, toute la réalité paradoxale. D'une enquête à l'autre l'évolution est certes positive aussi bien dans l'ouverture de structures appropriées à l'accueil et à l'écoute ou dédiées à l'information que dans la mise en place des procédures réglementairement fixées. A des degrés nécessairement divers, cette évolution touche la très grande majorité des établissements, quelle que soit leur taille, leur domaine d'activité ou leur rattachement juridique. Mais elle laisse parfois perplexe lorsque l'on constate, par exemple sur les maisons de santé, la diminution spectaculaire du nombre de projets, là où le besoin est encore sensible.

On nous a fait également constater la perception paradoxale du représentant des usagers, bien connu des établissements de santé et des autorités dont ils dépendent mais beaucoup moins de l'utilisateur lui-même.

Un paradoxe du même ordre nous a été révélé par Mme Pomey dans une intervention particulièrement intéressante sur le Québec : celui d'une politique ouverte, délibérément, à la participation d'utilisateurs qui, souvent, la méconnaissent ou ne la pratiquent pas. Au sein et en dehors des établissements, la création de comités spécialisés dans les droits et la défense des patients, statutairement reconnus, financièrement soutenus, leurs participations aux instances dirigeantes n'ont pas permis, en effet, de lever toutes les ambiguïtés pesant sur la véritable portée d'une telle politique en dépit, ou peut-être à cause des débats publics auxquels elle a pu, par ailleurs donner lieu.

Ce type de situation où l'ambiguïté côtoie jusqu'au paradoxe les politiques les plus clairement affichées, lorsqu'elles deviennent opérationnelles, n'est pas – autre paradoxe- sans les faire progresser en leur donnant, sur le terrain, un contenu intégrable.

Certains établissements ont ainsi fait preuve d'une grande diversité dans la réussite de leurs initiatives et la fabrication, au profit des usagers, de nouveaux outils de participation.

Nous avons entendu la relation d'expériences provenant du CHRU de Toulouse et de Bicêtre, pour l'APHP, où les résultats sont manifestement à la hauteur des attentes. Ils ont révélé, à un niveau remarquable, cette capacité à s'impliquer et à s'adapter pour donner à cette reconnaissance de l'utilisateur ou de son représentant la réalité concrète sans laquelle elle ne peut prospérer.

Nous devons également saluer l'expérience de Théophile Roussel à Montesson. Une réussite édifiante tant le contexte est compliqué, en psychiatrie, du fait de la grande diversité des institutions concernées et donc des cultures administratives pour traiter de pathologies évidemment complexes.

Nous parlions de capacité à s'adapter mais l'innovation n'est pas moins importante.

Dans l'expérience du CHRU de Rennes, par exemple, où sont présents des ressorts cinématographiques et théâtraux, on a pu renouer quelque peu avec cette « dialectique de l'acteur » évoquée tout au long de la journée singulièrement autour du troisième temps de notre réflexion, j'y reviendrai tout à l'heure.

D'autres domaines, nous l'avons vu, sont favorables à l'innovation et à la prise d'ambition lorsqu'elles ont également pour objet de rendre l'utilisateur plus participatif. Ils ont été pertinemment explorés et relatés aujourd'hui, débattus par les représentants présents de CISS, de la FHF, de la FHPMCO, d'UNICANCER et de la Mutualité française. Des propositions ont aussi été exprimées s'inscrivant toutes dans le même objectif de participation et chez toutes, également riches d'implication. Il y en a eu un certain nombre et toutes intéressantes. Nous ne pouvons malheureusement toutes les citer. Relevons tout de même cette idée d'un institut du patient, avec la FHF ou cette autre idée d'un collège des usagers. Toutes n'ont pu que se rejoindre dans la nécessité d'un « statut » des représentants des usagers, condition de leur reconnaissance et gage de leur participation. Je ne voudrai pas omettre le témoignage édifiant d'expériences de MAS ou d'EHPAD exprimé lors des questions.

En conclusion, je parlerai de l'Education Thérapeutique du Patient, à partir des échanges très riches auquel ce concept a pu donner lieu. Il est riche d'un soubassement propice à cette clarté de jugement et à cette prise de responsabilité qui conditionnent, chez l'utilisateur - en l'occurrence le patient - sa naissance en tant qu' « acteur de santé ». Il a été question d'adhésion, de liberté de choix, d'adaptation à l'environnement etc.... autant de ressorts favorables à une sorte de « guérir ensemble » dont nous devons nous rendre capables de rechercher les voies. Elles passent par l'adhésion mutuelle à des logiques partagées et respectées. Chez l'utilisateur, la réalité de sa place, reconnue dans son indépendance et l'effectivité de ses pouvoirs et chez l'institution, pourquoi pas, les seuils économiques auxquels elle se trouve confrontée.

Je reprendrai, pour clore ce propos, la définition de l'ETP par l'Organisation Mondiale de la Santé. Depuis 1998, l'ETP est pour l'OMS « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient ». En paraphrasant, je dirai que la participation des usagers dans les établissements de santé – et j'ajouterai dans tous les établissements de la sphère médico-sociale – doit rester un processus continu, intégré aux pratiques, en restant centré sur le patient. Je vous remercie.

## CONCLUSION DE LA JOURNEE

### **Bernadette DEVICTOR, Présidente de la Conférence nationale de Santé et du CISS Rhône-Alpes**

Je représente les usagers, et je suis Présidente du CISS Rhône-Alpes, de la CRSA Rhône-Alpes, et de la Conférence nationale de Santé. Je poursuivrai la conclusion de la journée en examinant avec vous quelles pourraient être nos pistes d'action. L'intitulé de ce colloque est « quelle évolution depuis dix ans ? ». On peut considérer qu'il y a des acquis et que nous avons vu, au cours des dix dernières années, évoluer les mentalités. Nous sommes passés d'une perception du respect des droits des usagers comme étant une obligation légale et réglementaire, à une véritable éthique des relations avec les usagers pour de très nombreux professionnels de santé. Et tout un autre volet de professionnels découvre que le dialogue avec l'utilisateur et la participation des usagers aux décisions de santé, à titre personnel ou collectif, est un gage de qualité. Nous avons donc plusieurs facteurs qui aboutissent à une forte adhésion, à un changement de mentalité du côté des professionnels autour des droits des usagers.

Du côté des usagers, on constate que très peu d'entre eux connaissent leurs droits. Très peu d'usagers savent ce qu'est la santé, ou du moins la perception de la santé est extrêmement dépendante de ses conditions de vie, de ses conditions environnementales, sociales et économiques. S'il y a un premier droit de l'utilisateur sur lequel nous avons à travailler collectivement, c'est bien celui de l'éducation à la santé, d'une représentation de la santé partagée par tous. Les comportements alimentaires, par exemple, sont des éléments qui pourraient être appris très tôt, sans attendre d'être malade chronique. Il y a des éléments de conduite individuelle et comportementale que nous pourrions acquérir. Si l'on veut que les usagers deviennent acteurs de leur santé, sous réserve que la pièce ne soit pas écrite par quelqu'un d'autre, qu'ils deviennent auteurs de la santé et de leur trajectoire de santé, et plutôt même co-auteurs car l'utilisateur n'est pas entièrement responsable de son état de santé, ce doit être une responsabilité partagée, et il ne faut pas ignorer nos responsabilités collectives en matière d'environnement économique, social, en matière de qualité de l'alimentation.

La représentation de la santé qui conduit à aspirer tous à être égaux par rapport à cet état de bien-être est un premier facteur d'égalité et de promotion de droit des usagers. La loi HPST dit qu'il faut rééquilibrer la politique de santé vers la prévention, mais il y a encore beaucoup de travail à faire, d'autant que l'on voit se réduire les budgets d'intervention. Moins 6% pour 2012, moins 8% annoncés pour 2013. Donc faire en sorte que la santé soit une perception partagée.

Sur la promotion du droit des usagers, on va retrouver la nécessité d'une campagne de communication, la poursuite d'initiatives comme celle engagée cette année autour du label « droit des patients », la diffusion des bonnes pratiques. Dès le départ, inscrire le droit des usagers dans la formation des professionnels de santé et la formation initiale est essentiel. Les professionnels de l'ETP disent combien ils apprennent, découvrent des choses, lorsqu'ils s'inscrivent dans une démarche d'éducation thérapeutique. Faisons en sorte qu'ils le découvrent très tôt et qu'ils rencontrent des usagers pendant leur formation.

Le deuxième axe de travail est celui de la représentation des usagers. Nous devons continuer à communiquer très largement sur la tension dans laquelle se trouve le représentant des usagers. Il dispose d'une double légitimité. D'une part, les textes, qui imposent sa présence dans les instances de concertation, tant au niveau des établissements que dans de nombreuses instances départementales, territoriales, nationales. Mais cette légitimité est souvent interrogée par les professionnels de santé. D'autre part, il est membre d'une association. Il doit être constamment en proximité des usagers et en mesure de discuter avec les interlocuteurs. Il doit bien comprendre la complexité de notre système de santé, avoir du temps. La difficulté qu'il rencontre dans l'exercice de sa mission est qu'il est souvent multicarte au sens où il est dans plusieurs établissements. Il faut donc

l'aider à être en recueil des attentes des usagers. Le mouvement inter-associatif le fait, mais il faut développer davantage les enquêtes auprès des usagers. On développe les enquêtes de satisfaction, mais elles ne sont pas le seul support d'expression des usagers. L'utilisateur est un observateur au quotidien du système de santé. Quand on lui demande s'il est satisfait d'une prestation d'une infirmière, par exemple, si l'infirmière est sympathique, il ne va pas forcément regarder si elle sait laver les mains. Il y a donc bien une distinction à faire entre la satisfaction et la qualité. En même temps, les usagers expriment leur satisfaction à 85 ou 90%, mais ils ont observé des tas d'éléments. On pourrait recueillir après des usagers l'ensemble de ces éléments qui ne remontent pas par le circuit des plaintes et des recommandations. Je persiste à considérer que 18 plaintes pour 10 000 entrées, c'est vraiment rien du tout. Et même si ce chiffre augmente, les usagers de la santé ne sont pas des râleurs.

On peut faire un parallèle avec les établissements médico-sociaux où les usagers sont des résidents, en réalité quotidienne, mais avec la difficulté d'être très près de la réalité. Soit ils sont eux-mêmes résidents et peuvent avoir une parole limitée par la crainte de représailles, soit ils sont proches ou parents, et donc être accompagné de représentants d'usagers plus distanciés pourrait peut-être faciliter l'expression d'un certain nombre de messages. On a quelque chose à trouver qui ressemble un peu à ce qui se fait au Québec, entre les usagers, les résidents. Le point sur lequel la Conférence nationale de Santé veut travailler, c'est la possibilité de faire converger les droits des usagers. On parle de la promotion des droits des usagers, mais a-t-on pris conscience de la complexité de ces droits quand on est résident d'une maison de retraite et que l'on est confronté à une difficulté. Si l'on ne souhaite pas en parler directement au responsable de l'établissement mais avoir un médiateur, il faut savoir qu'il faut faire appel à une personnalité qualifiée. Personne ne connaît les personnalités qualifiées et lorsqu'elles sont nommées, on ne sait pas nécessairement quelle est leur mission. Quand on est à l'hôpital, il faut faire appel à la CRUQ, aux médiateurs, etc. Donc être usager de la santé nécessite d'avoir un bon bagage.

Quand on a évoqué ces deux situations, on n'a pas parlé de l'utilisateur en médecine de ville. Que fait-il en cas de difficulté ? Il peut faire un signalement au Conseil de l'Ordre, mais c'est toujours assez délicat, et il peut faire appel au Défenseur des Droits, mais là aussi je pense qu'il faut faire de la promotion. Et que fait l'utilisateur accompagné à domicile ou qui bénéficie de soins à domicile ? Quand c'est l'HAD, il faut savoir que c'est l'hôpital, mais quand c'est SSIAD ou d'autres types d'accompagnement, quel est le contexte ? On n'en sait rien. De par notre corpus de droits, l'utilisateur n'est pas représenté de manière équivalente tout au long de son parcours, et dans certaines situations, il ne sait pas par qui et comment il est représenté. Nous avons là un gros chantier assez prioritaire. Notre système de santé évolue vers la santé à domicile puisqu'on diminue la durée moyenne de séjour, on reconnaît le choix des personnes à rester à domicile, on développe la chirurgie ambulatoire, on renvoie chez elles des personnes qui auront de plus en plus besoin d'accompagnement, et il paraît urgent que ce vide dans la structuration de la représentation et la perception des droits soit pris en compte.

Le quatrième axe, c'est conforter la démocratie sanitaire. La loi HPST a remis en avant la démocratie sanitaire avec les instances de démocratie sanitaire, mais ne s'est absolument pas intéressée au financement de celle-ci, aux associations qui investissent dans la représentation des usagers. C'est du temps, de la formation, de l'argent, des moyens, et il faut absolument que cette démocratie sanitaire soit confortée, ce qui passe par conforter le statut des représentants des usagers.

Pour conclure, un sujet d'actualité est celui de la nécessité ou non d'une nouvelle loi. La priorité essentielle est peut-être de mettre en application ce qui existe déjà, c'est-à-dire 2002, 2005, 2009, 2011. Il y a des droits spécifiques, des droits généraux. En revanche, mettre en chantier une réflexion sur les droits des usagers doit être fait en concertation avec les usagers et leurs représentants. Il s'agit bien des droits des usagers, pas des patients. Le patient est dans une situation sanitaire.

L'usager est en relation avec le système de santé, allant de la prévention, aux soins à domicile, à l'accompagnement à domicile ou médico-social. Il faut toiletter, harmoniser, couvrir l'ensemble du champ de la santé, inclure dans cette nouvelle loi le financement de la démocratie sanitaire, tant au niveau des associations que des instances pour leur donner l'autonomie suffisante. Il faut aussi que cette loi reconnaisse la part de notre système de santé qui concerne la vie à domicile et qui repose sur les aidants. Les aidants sont des usagers un peu particuliers, ils ont eux aussi des droits qui ne sont pas les mêmes que ceux des usagers. La question du partage de l'information avec l'aidant n'est pas clairement résolue et il faut vraiment que la reconnaissance des aidants, de leur rôle, de leur statut, soit clairement inscrite dans cette loi. Et il faut bien sûr qu'elle prenne en compte l'ensemble des usagers, quelle que soit leur situation, les usagers en situation spécifique, notamment ceux en situation de handicap psychique.

Pour conclure par rapport à cette loi, une très forte attente concerne l'égalité d'accès au système de santé, inscrite dans la Constitution depuis 1945, laquelle est très fortement malmenée par rapport aux problématiques géographiques des tarifs et d'accès aux droits. Nous avons là un important chantier de mise en application de ce qui existe et de travail collectif pour une extension du champ du respect des droits des usagers. Je vous remercie.

### **Françoise DEMOULIN, Présidente de l'ANAMS**

Il m'appartient de clôturer cette journée et d'apporter une vision complémentaire par rapport à l'ensemble des sujets qui ont été abordés aujourd'hui. Vous avez parlé d'usagers plutôt que de patients. Je vais parler de la perspective du patient et de ses proches. Je tiens à souligner l'importance des avancées qui ont été mises en évidence par rapport aux objectifs de la loi du 4 mars 2002, même s'il faut encore beaucoup d'énergie pour avancer. Je souhaite mettre en évidence les expériences comme celle du CHS de Montesson, particulièrement intéressante sur le plan de la coopération entre les différentes associations et structures ; ou la création de la Maison des Usagers du CHU de Toulouse.

Je vais vous parler de la contribution de l'ANAMS, l'Alliance nationale des Associations en Milieu de Santé, dont je suis la Présidente, à la démocratie sanitaire. L'ANAMS est donc une union d'associations qui a été créée en 2003 et qui regroupe un ensemble d'associations centrées sur le maintien du lien social dans le milieu de la santé. Ces associations défendent de longue date sur le terrain et au quotidien les droits des patients. Nous avons 12 associations nationales, comme les Petits Frères des Pauvres, l'Ecole à l'Hôpital, des associations de soins palliatifs. Depuis toujours, ces associations ont voulu, dans une démarche de proximité, accompagner le patient au cours de son séjour à l'hôpital et veiller à ce que le respect de la dignité de la personne soit maintenu et préservé.

L'ANAMS représente une force de près de 20 000 bénévoles au plan national et elle intervient dans des champs extrêmement variés, comme l'accompagnement relationnel, le bénévolat des soins palliatifs, la culture, l'esthétique, la scolarité et la formation professionnelle, le parrainage d'enfants, la lutte contre l'isolement social des personnes vulnérables, notamment des personnages âgées.

Pour illustrer la contribution des associations de l'ANAMS à l'amélioration de la prise en compte des personnes malades, je reprendrai les trois temps forts de notre journée, à savoir des usagers plus citoyens, des usagers plus participatifs et des usagers plus acteurs. Le sociologue Roger Sue a mis en évidence lui aussi, l'essor spectaculaire des mouvements sociaux et citoyens, positionnant la société civile comme un acteur majeur de la démocratie<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Roger SUE in *Renouer le lien social*, Odile Jacob 2001



**Plus citoyen ?** Parce que ce bénévole représente la société civile dans un monde médicalisé, professionnalisé, et qu'il assure une présence de proximité auprès d'un malade, qui n'est pas assez souvent perçu dans sa globalité. C'est ce concept de personne globale qui apparaît. Du fait de la présence régulière et au quotidien des bénévoles, il est important de mettre en évidence le rôle de témoin du vécu du malade, de témoin de l'histoire du malade, que le bénévole va pouvoir assurer. Ce rôle de témoin a un lien avec le fait qu'il soit citoyen. Il a également un rôle de tiers facilitateur du fait qu'il n'est pas professionnel, qu'il n'est pas membre de la famille, et il va donc pouvoir être un intermédiaire, un médiateur entre les proches et le malade, entre le malade et les professionnels. Ce rôle de médiateur est donc particulièrement important.

Il a également un rôle de porte-parole pour ceux qui n'ont plus la possibilité de s'exprimer eux-mêmes. J'illustrerai ce point par la participation notamment des Petits Frères des Pauvres et d'autres associations dans la création d'un collectif. Dans le cadre de la discussion sur la loi sur la dépendance, nous avons tenu à faire figurer la reconnaissance par l'Etat du rôle décisif du bénévolat en tant qu'acteur de solidarité. La dimension citoyenne est importante, et elle n'est pas toujours évidente quand on parle des associations qui font de l'accompagnement des patients.


**Plus participatif ?** En optimisant leur organisation, en formant leurs bénévoles, en intervenant dans le cadre d'un véritable projet élaboré avec les soignants, les associations de bénévoles sont à même de contribuer à l'amélioration de la prise en compte des malades dans l'établissement. Par ailleurs, et de plus en plus, ils assurent un rôle de veille et d'alerte par rapport aux dysfonctionnements éventuels dans les services hospitaliers, mais également, et de façon plus large, un nombre important d'associations de l'ANAMS interviennent en cas de crise pandémique et de crise climatique, où les bénévoles vont intervenir aux côtés des professionnels ou des associations.

Ces bénévoles sont plus participatifs en tant que représentants des usagers au sein des instances consultatives des institutions hospitalières. La moitié des associations de l'ANAMS sont agréées pour représenter les usagers. On les retrouve dans les CRUQPC, dans les commissions de surveillances, les CLIN, les CLUD, etc. Ils sont présents au titre de la démocratie sanitaire. En outre, il serait important de mettre en place une véritable coopération inter-associative au sein des établissements. On a beaucoup parlé de coopération entre associations de patients, mais on n'évoque pas toujours la coopération tout à fait intéressante qui peut être mise en place entre bénévoles d'accompagnement, qui sont au plus près du patient sur le terrain, et les représentants des usagers eux-mêmes. Il y a une dynamique à mettre en place qui n'est pas encore effective et qui, dans l'avenir, faciliterait les projets que nous avons mis aujourd'hui en évidence.

Je précise toutefois que nous travaillons sur cette dynamique depuis plusieurs années en partenariat avec le CISS national, étant persuadés que c'est une des clés de l'évolution et de la reconnaissance du représentant des usagers dans les établissements. De la même façon, cela pourrait aider les associations d'accompagnement à accroître leur reconnaissance, parfois en déficit.

Concernant l'utilisateur **plus acteur**, en accompagnant les patients, en les soutenant dans le respect de leurs droits, en les incitant à s'informer davantage, l'ANAMS peut contribuer à les rendre plus acteurs dans le système de soins.

Je pense qu'il est indispensable de mettre en évidence les difficultés que nous rencontrons à l'heure actuelle dans la mise en œuvre de ces objectifs. J'en citerai quelques-unes qui parlent du terrain, du concret et de la réalité. Pour de nombreuses associations, il y a aussi la question de la reconnaissance de leur place dans le système de santé. Beaucoup se posent des questions quant au risque d'instrumentalisation. Elles ne savent pas toujours comment répondre aux attentes des institutionnels parce qu'elles craignent d'être utilisées. C'est parfois vrai, parfois fantasmagorique. Se posent aussi la question de la complémentarité et celle du partenariat ou de la coopération



conflictuelle. Les difficultés rencontrées sont aussi liées à l'insuffisance de professionnalisation parfois du monde associatif.

Autre difficulté, les restructurations de l'hôpital qui mettent de plus en plus à mal les partenariats et les projets construits avec les associations d'accompagnement. Il faut rappeler que la durée d'hospitalisation de plus en plus réduite, la réorganisation des services, la mutualisation et le turnover des personnels, posent problème. On a beaucoup parlé de paradoxes tout à l'heure, notamment par rapport au temps, et nous nous posons la question de savoir comment assurer la continuité des soins, plus particulièrement dans le champ des soins palliatifs qui nécessitent une mise en œuvre dans le temps, sachant que les exigences sont de plus en plus fortes sur un plan économique et organisationnel.

Enfin, tous ces projets dépendent aussi de la certitude pour les associations de continuer à engager des bénévoles. C'est la grande problématique des associations de patients, des associations de bénévoles d'accompagnement, qui pose aussi la difficulté de trouver des représentants des usagers en nombre suffisant.

S'agissant des bénévoles, nous travaillons à l'ANAMS sur ce recrutement et nous nous posons la question des nouvelles attentes des bénévoles, sachant que les bénévoles en santé n'ont plus les mêmes attentes qu'il y a trente ans, ni même qu'il y a dix ans, et il est donc important d'arriver à concilier le développement personnel et l'intérêt collectif. Les associations d'accompagnement de patients sont peu présentes dans les Maisons des Usagers, elles ont du mal à s'y impliquer. A priori, ces structures présentent toutes les qualités souhaitées, c'est-à-dire qu'elles permettent une dynamique inter-associative, elles offrent un espace d'échange et de communication entre les associations et les représentants des usagers, par exemple, mais nous en sommes encore assez loin.

Pour terminer, je dirai que dans ces conditions il est parfois difficile d'optimiser le travail inter-associatif, car il y a une résistance assez forte quand il s'agit de partager ses pratiques. Bien souvent, quand on parle de partage inter-associatif, les associations vérifient d'abord si leurs territoires sont compatibles, si elles ne se chevauchent pas et si elles peuvent continuer leur chemin indépendamment de l'objectif commun de mieux intervenir et de façon intelligente au niveau de l'hôpital. Cette dimension de la résistance au changement n'a pas été beaucoup évoquée, mais elle existe aussi chez les soignants et il faut pouvoir travailler sur cet aspect.

Face aux difficultés à surmonter, je pense que dans le cadre inter-associatif, nous devons retrousser nos manches. Les témoignages qui ont émaillé cette journée montrent la volonté commune de travailler ensemble, mais il y a encore beaucoup à faire sur ce point. Ce qui nous a réunis aujourd'hui, c'est avant tout la volonté de veiller à ce que le patient soit respecté dans ses droits, dans sa personne, et de le faire ensemble.

Je vous remercie.

# PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

## QUELLE ÉVOLUTION DEPUIS 10 ANS ?

Depuis une dizaine d'années la participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé peut prendre diverses formes : du respect des obligations réglementaires à la mise en place de dispositifs plus élaborés, tels que les espaces ou maisons des usagers, qu'une circulaire ministérielle de 2006 conseille de mettre en place.

En janvier 2009, un premier colloque a présenté des expériences multiples d'établissements de taille et statut différents, afin d'aider les professionnels de santé et les usagers à créer des dispositifs de participation adaptés à leur histoire et leur contexte spécifiques, en dégagant les grands principes et outils utiles à leur élaboration.

Une grande partie des expériences de participation des usagers mises en place dans des établissements de santé (maison ou espace des usagers, CRU, comité d'usagers...) ont été présentées.

Les actes de ce premier colloque ont fait l'objet d'une publication.

A l'occasion du dixième anniversaire de la Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, le collectif à l'origine de cette première rencontre (rejoint par plusieurs autres institutions) a organisé ce deuxième colloque.

Cette rencontre nationale a permis de mesurer le développement de la participation des représentants d'usagers depuis le précédent colloque, de faire le point sur le déploiement de dispositifs de type "maison des usagers", ainsi que sur l'impact de l'éducation thérapeutique sur la participation des usagers.

Colloque national organisé par :



Avec la participation des CISS régionaux