



**EHESP**

---

**Directeur des soins**

Promotion : **2012**

Date du Jury : **décembre 2012**

---

**Le directeur des soins et le représentant  
des usagers : l'apprentissage de la  
participation à l'hôpital**

---

**Denise PELLASSY-TARBOURIECH**

---

# Remerciements

---

Mes remerciements s'adressent aux professionnels de santé :

Jean-René LEDOYEN pour sa disponibilité et son cadrage utile sur la thématique du mémoire ;

Marie-Elisabeth COSSON pour son soutien dans le choix du sujet et pour ses conseils méthodologiques ;

Marie-Laure LOFFREDO pour sa lecture et ses critiques constructives.

Ce sont également les coordonnateurs généraux des soins, les directeurs des soins, les représentants des usagers, les directeurs d'hôpitaux et les médecins présidents de C.M.E. ou médiateurs médicaux qui ont accepté de me recevoir. Ils ont par leurs avis contribué à enrichir ma réflexion et m'ont fourni les matériaux nécessaires à la réalisation de ce mémoire.

La promotion « Simone VEIL » constituée de trente-cinq élèves directeurs des soins dont notre « maître mot » est solidarité, j'ai pu l'apprécier toute cette année.

Enfin, une pensée toute particulière envers mes enfants et mes proches pour leur infinie patience.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1 De la défense des droits individuels, aux droits collectifs des usagers en établissement de santé .....</b>	<b>5</b>
1.1 L'approche d'une « démocratie sanitaire » via une « démocratie hospitalière » .....	5
1.1.1 Une approche historique .....	5
1.1.2 Une démocratie participative empreinte de droits.....	6
1.1.3 La place des associations de malades et d'usagers dans le système hospitalier.....	7
1.2 La naissance d'une représentation des usagers dans le paysage hospitalier français .....	9
1.2.1 Un représentant des usagers à l'hôpital, pour quoi faire ?.....	9
1.3 La légitimité d'une collaboration directeur des soins et représentant des usagers ..	11
1.3.1 Une assise législative et réglementaire .....	12
1.4 La participation : qui prend part à quoi et avec qui ?.....	16
1.5 De la méfiance à la production de la confiance .....	16
1.6 Le prétexte du secret professionnel, l'obligation de confidentialité et la transgression de la règle .....	18
<b>2 Des méthodes d'enquêtes complémentaires pour identifier la place et le rôle des acteurs hospitaliers dans la mise en œuvre de la démocratie sanitaire à l'hôpital .....</b>	<b>19</b>
2.1 La méthodologie de l'enquête .....	19
2.1.1 Des outils diversifiés pour de multiples acteurs .....	19
2.1.2 Les objectifs de l'étude.....	20
2.1.3 Le champ de l'étude et la présentation des enquêtés.....	21
2.1.4 Les limites de l'étude : en faveur d'un nombre important d'acteurs.....	22
2.2 La démocratie hospitalière vue par les acteurs : un aphorisme ! .....	23
2.2.1 C'est d'abord une démocratie directe plus que représentative .....	23
2.2.2 L'accessibilité aux soins .....	24
2.2.3 L'accès au dossier .....	24
2.3 Une représentation structurée et organisée pour une représentativité singulière....	25
2.3.1 Des lieux formels pour apprendre, observer et s'exprimer : les instances .....	25

2.3.2	La maison des usagers.....	27
2.3.3	La Haute Autorité de Santé : la place de la démocratie hospitalière .....	29
2.3.4	Des lieux informels où tant de choses se construisent.....	29
2.3.5	Des lieux de rencontres : directeur des soins et représentants des usagers ..	30
2.4	De l'identification des collaborations et des résistances pour optimiser la participation .....	33
2.4.1	Une direction qui trace la voie.....	33
2.4.2	Une ambivalence entre l'attitude décrite par les R.U. et celle souhaitée par certains acteurs interviewés.....	33
2.4.3	Le directeur des soins vu par différents acteurs.....	36
2.4.4	Une résistance insoupçonnable .....	37
<b>3</b>	<b>Des préconisations pour accroître la participation du représentant des usagers à la politique des soins conduite par le directeur des soins .....</b>	<b>39</b>
3.1	Des expériences abouties.....	39
3.1.1	Des réalisations utiles aux patients.....	40
3.1.2	Des expériences permettant de rendre visible le R.U. ....	42
3.2	Une participation des usagers inscrite dans le projet d'établissement et dans le projet de soins .....	42
3.2.1	Vers un statut de l'utilisateur officialisé auprès des professionnels .....	43
3.3	Le directeur des soins : le représentant des usagers, allié ou alibi ?.....	44
3.3.1	La commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et la présence du représentant des usagers .....	45
3.3.2	Le rôle du directeur des soins en C.R.U.Q.P.C. : une place aléatoire .....	46
3.3.3	La réhabilitation de la médiation du médiateur non médical.....	46
3.4	La nécessité de former les professionnels de santé et les représentants des usagers .....	48
	<b>Conclusion.....</b>	<b>53</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>55</b>
	<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

- C.G.S.** : Coordonnateur Général des Soins
- C.H.S.** : Centre Hospitalier Spécialisé
- C.N.S.** : Conférence Nationale de Santé
- C.I.S.S.** : Comité Interassociatif Sur la Santé
- C.M.E.** : Commission Médical d'Etablissement
- C.R.S.A.** : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
- C.R.U.Q.P.C.** : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
- C.S.I.R.M.T.** : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Technique
- C.S.** : Conseil de Surveillance
- C.H.** : Centre Hospitalier
- D.S.** : Directeur des soins
- F.H.F.** : Fédération Hospitalière de France
- G.H.U.** : Groupe Hospitalier Universitaire
- M.C.O.** : Médecine – Chirurgie - Obstétrique
- R.U.** : Représentant des Usagers
- S.S.R** : Soins de Suite et de Réadaptation
- S.L.D.** : Soins de Longue Durée

## Introduction

« *Il n'y a pas de démocratie effective sans vrai contre-pouvoir critique* » écrit Pierre Bourdieu<sup>1</sup>, La codification opérée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacre en son titre II, un chapitre à la « *démocratie sanitaire* ». Cette volonté du législateur répond à la nécessité de garantir le principe du contradictoire dans la décision de santé et de « *contre-pouvoirs* » ou tout au moins, l'expression de points de vue profanes, interrogateurs, par opposition aux experts. Lorsque la démocratie pénètre à l'hôpital et que se met en marche, « La démocratie hospitalière », les uns s'arquent, d'autres se félicitent. Toutefois, une vigilance s'impose, la banalisation du terme et l'excès de signification peuvent en tuer le sens mais, qu'on le veuille ou non, elle réalise une intrusion à l'hôpital.

Au-delà de ce premier constat sémantique « *démocratie sanitaire* », le malade s'affirme comme un citoyen, capable de choix, doté d'un pouvoir de consentir ou non : de mieux en mieux documenté, il s'octroie le droit de douter. Il est aujourd'hui reconnu en tant qu'acteur agissant dans un système empreint de droits et d'obligations s'appliquant à l'ensemble des acteurs hospitaliers et aux usagers de l'hôpital. Les lieux où le dialogue s'instaure, où le pouvoir s'exerce, se partage et où le contrôle s'effectue, tant à l'hôpital que dans la société civile sont institués.

Dix années plus tard, la loi du 4 mars appelée communément loi KOUCHNER<sup>2</sup>, reste une loi emblématique et marquante, une loi faite pour durer, non pas en restant figée, mais en constituant un socle pour des réformes à venir<sup>3</sup>.

L'édifice des droits des patients semble complet ; il s'est poursuivi, d'autres lois sont venues compléter ce dispositif et enrichir ce mouvement. L'évolution réglementaire permet aujourd'hui à l'usager de s'exprimer de façon individuelle à travers l'évaluation de la satisfaction de sa prise en charge ou de façon collective par le biais de représentants d'usagers issus d'associations agréées. C'est ce second mode d'expression que nous étudierons.

Si la participation des représentants d'usagers n'est plus discutable et semble inscrite dans tous les esprits, elle demeure encore réduite à l'application *stricto sensu* de l'édifice législatif qui prévoit : une présence aux instances, l'association à la gestion des

---

<sup>1</sup> BOURDIEU. P. « entretien au Journal Le Monde ». 1992

<sup>2</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>3</sup> SAUVE. J.M, « *Le droit des malades, 10 ans après La loi du 4 mars 2002 dans la jurisprudence du Conseil d'État* ».

réclamations et des plaintes des malades ou de leur famille, la participation ponctuelle à des groupes de travail dans le cadre de la mise en œuvre de la certification.

De l'usager alibi, en représentation : « *chez nous (sous-tendu, dans notre établissement) les représentants des usagers sont contents, ils sont présents aux instances* » déclarait ce directeur des soins pour lequel la seule présence suffisait, semble-t-il, à caractériser l'évolution importante de la mise en marche de la démocratie sanitaire à l'hôpital, tellement le chemin avait été difficile.

A l'usager impliqué, représentant les usagers de l'hôpital, partie prenante, ayant testé différents modes de participation (Cf. *annexe 1. Schéma mode de participation*) et, à ce directeur des soins précurseur et convaincu, associant le représentant des usagers (R.U.) à la Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Technique (C.S.I.R.M.T.)... que de chemin parcouru !

Aujourd'hui encore, il persiste un clivage des acteurs hospitaliers, les « favorables » à la participation des représentants des usagers ; ils ont conscientisé parfois éprouvé, au-delà de l'obligation, la réelle valeur ajoutée. Enfin, les « contraints » par la législation abondante ; souhaitant se cantonner à la présence « figurative » des représentants des usagers aux instances. On l'aura compris, le paysage est contrasté.

Ces observations s'appuient sur une expérience professionnelle de plusieurs années au sein de Centres hospitaliers universitaires en qualité de médiateur non médical, intervenante en Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (C.R.U.Q.P.C.)<sup>4</sup>. C'est également en tant que chargée de missions par le directeur d'établissement d'animer des groupes de travail associant des professionnels de santé et des représentants des usagers que cette expérience s'est construite et enrichie. Elle a permis de mesurer les bénéfices et les limites d'un tel exercice pour la personne malade hospitalisée, les équipes soignantes et les représentants des usagers.

Partant de l'hypothèse qu'une politique volontariste et formalisée de l'équipe de direction sur les modalités de participation des usagers permet l'adhésion, l'appropriation du concept et la mise en œuvre d'actions par les acteurs hospitaliers.

Le directeur des soins est un acteur stratégique de l'hôpital, membre de l'équipe de direction, il participe à l'élaboration de la politique de l'établissement<sup>5</sup>. Il élabore, en cohérence avec le projet médical, le projet de soins avec l'ensemble des professionnels concernés. Il rédige un rapport annuel d'activités. De ce dernier, on peut analyser la place

---

<sup>4</sup> Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

<sup>5</sup> Décret n°2010-1138 du 29 septembre 2010 modifiant le décret n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière.

des valeurs humaines et la place du malade dans le processus de soins. Le directeur des soins contribue de façon majeure à la mise en œuvre de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Thématiques essentielles sur lesquelles les représentants des usagers doivent être sollicités.

Enfin sur un mode plus opérationnel, le directeur des soins peut-être directement impliqué dans la gestion des lettres de réclamations de patients et des événements graves liés aux soins. « *Il dispose d'une légitimité managériale ; il est l'acteur principal de la coordination des soins, et pour cela à la croisée, des logiques soignantes, administratives et économiques* »<sup>6</sup>.

S'appuyant sur ces constats préalables, la question centrale est la suivante :

En quoi le directeur des soins est-il légitime pour promouvoir la participation des représentants des usagers à la politique des soins de l'hôpital ? Cette question fondamentale, en soulève d'autres que sont :

- Quelle place consentir aux représentants des usagers lorsqu'on est directeur des soins ?
- Quelles sont les expériences conduites au sein des hôpitaux, abouties ou non ?
- Existe-t-il des résistances et des leviers à la participation des représentants des usagers ?
- Quels sont les modes de participation et jusqu'où peut-on aller ?

Enfin, en tant que directeur des soins, quelles perspectives peut-on envisager demain ?

Après avoir présenté le contexte et délimité le champ de recherche dans lequel s'inscrit la participation des usagers comme mode d'exercice de la démocratie sanitaire au sein des établissements publics de santé (1) ; nous analyserons les expériences mises en œuvre en identifiant les freins et les leviers. Il s'agit de recenser les expériences abouties et de recueillir le point de vue des directeurs des soins à l'aide d'un questionnaire. De compléter ce travail de recueil par une enquête de terrain réalisée dans trois centres hospitaliers auprès de représentants des usagers, de directeurs d'hôpitaux, de présidents de Comité Médical d'Etablissement (C.M.E.) et de médiateurs médicaux (2).

Le diagnostic permet de mesurer les écarts entre le cadre réglementaire et la réalité hospitalière, de préciser le domaine d'intervention du directeur des soins en matière de démocratie hospitalière. Enfin, les préconisations professionnelles visent à expliciter le champ d'intervention des représentants des usagers, à améliorer leur participation (3) avec le directeur des soins et envisager les perspectives.

---

<sup>6</sup> CIBET M. *Les réclamations des usagers : levier d'amélioration de la qualité des soins ?* EHESP, Mémoire, p.34



# **1 De la défense des droits individuels, aux droits collectifs des usagers en établissement de santé**

« *Information et transparence, relation et respect de la personne, prévention, accessibilité et participation* »<sup>7</sup> sont les mots-clés de conclusion, délivrés par les citoyens et prononcés par le Premier Ministre à l'occasion de la clôture des Etats Généraux de la Santé du 30 juin 1999.

Dans le prolongement de ces aspirations citoyennes, une réflexion collective a été conduite au-delà de la traduction législative et réglementaire « *sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation* ». Ces bouleversements ont nécessité une acculturation qui s'est construite progressivement tant du point de vue des usagers du système que des professionnels de santé. Il aura fallu dix années pour que la démocratie sanitaire s'introduise à l'hôpital et que l'on parle aujourd'hui de « *démocratie hospitalière* ».

## **1.1 L'approche d'une « démocratie sanitaire » via une « démocratie hospitalière »**

Dans de nombreux pays d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord, des mesures législatives instituent les associations comme parties prenantes dans la gouvernance des questions de santé depuis des années, servant ainsi de modèle à la France.

### **1.1.1 Une approche historique**

Si, dans les années 1996<sup>8</sup> on a commencé à s'intéresser à la place des usagers dans le système de santé, les années 2000 ont connu son développement comme en témoigne la loi de santé publique de 2002, révisée en 2004<sup>9</sup>, disposant que les malades et les usagers soient représentés dans les instances hospitalières ou de santé publique contribuant ainsi à l'instauration de la « démocratie sanitaire ».

« *Par « démocratie sanitaire », on entend généralement la participation de l'ensemble des groupes concernés, et tout particulièrement des associations de malades et d'usagers, à*

---

<sup>7</sup> CANIARD E., *La place des usagers dans le système de santé*, Rapport, ADSP n°31, juin 2000.

<sup>8</sup> Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

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

la définition et à la conduite des politiques de santé »<sup>10</sup>. Selon le pays, son histoire et sa culture, elle peut revêtir différentes formes d'exercice.

En France, elle repose sur l'ouverture des institutions chargées des politiques de santé à l'ensemble des associations de malades et d'usagers sous réserve qu'elles soient agréées<sup>11</sup>. Cette ouverture est attendue non seulement des institutions médicales et sanitaires mais aussi des institutions politiques par le biais, par exemple, des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie<sup>12</sup>, de l'impulsion du Ministère, en faisant de 2011 « l'année des patients et de leurs droits » ou encore le lancement du label 2012 « Droits des usagers de la santé » en région Ile de France.

La diversité des moyens mis en œuvre pour promouvoir les droits individuels et collectifs des patients et rendre effective la démocratie sanitaire n'a eu de cesse de se renforcer ces dernières années. La reconnaissance « des droits des personnes malades » apparaissant tel un aphorisme.

### 1.1.2 Une démocratie participative empreinte de droits

La démocratie sanitaire telle que prévue par le législateur, se veut une démocratie propositionnelle et participative. En effet, la loi du 4 mars 2002<sup>13</sup> fixe un cadre théorique idéal, découpant la matière en deux chapitres (II et IV) désormais bien connus :

- **Droits de la personne axés sur les droits individuels** et énoncés sous forme de droit à ou de respect : de la dignité, de la vie privée et du secret des informations relatives à la personne, de l'accès au dossier, de l'information, à l'absence de discrimination, à la réparation des conséquences dommageables des dysfonctionnements du système de soin, etc.
- **Participation des usagers au fonctionnement du système de santé dispositions relatives aux droits collectifs**<sup>14</sup> : droit de représentation, droit à la participation. Bien que cette participation s'exprime sous plusieurs formes, elle est exercée par le biais d'associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades.

---

<sup>10</sup> RABEHARISOA V., «Les associations de malades et d'usagers de la santé», HAURAY B., FASSIN D. (sld), Santé publique. L'état des savoirs, Paris, La Découverte, 2010, p.457-468.

<sup>11</sup> Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

<sup>12</sup> Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (articles L1432-4 à D1432-28 à 1432-53 du Code de la santé publique), organisme consultatif, qui par ses avis concourt à la politique de santé.

<sup>13</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *ibidem*, p.1.

<sup>14</sup> Confer, annexe 1.

### 1.1.3 La place des associations de malades et d'usagers dans le système hospitalier

*« Tous les chercheurs qui s'intéressent à ces associations sont confrontés à leur très grande hétérogénéité. Différentes typologies ont été proposées, certaines s'appuyant sur des variables organisationnelles, d'autres sur des activités ou les fonctions que les associations assument, d'autres encore sur les causes qu'elles entendent défendre »<sup>15</sup>.*

Les plus représentatives de l'expression de la démocratie hospitalière sont celles représentant un groupe organisé de personnes souffrant d'une même maladie ou catégories de malades. *« Ainsi, tout au long de leur histoire, les associations ont exprimé non seulement des revendications identitaires et politiques, mais aussi des revendications épistémiques visant à faire reconnaître leur expérience comme une forme d'expertise nécessaire à la compréhension de la situation des personnes »<sup>16</sup>.* C'est le cas avec l'irruption du V.I.H. dans les années 1980, puis la survenue des grands scandales sanitaires comme l'affaire du sang contaminé dans les années 90, ébranlant la confiance de la population vis-à-vis des professionnels de santé et des pouvoirs publics.

D'autres événements ont contribué à l'avènement de la participation des associations d'usagers avec l'augmentation des malades chroniques et la modification de leurs attentes, comme le précise Véronique Ghadi, sociologue de santé publique, qui parle d'un rééquilibrage des relations entre les professionnels et les usagers : *« [...], la hausse du niveau de connaissance des profanes sur la santé et la multiplication des outils d'information modifient également le rapport entre sachants et non-sachants. »<sup>17</sup>*

Les associations ont intégré les établissements de santé dans une perspective caritative par le truchement de bénévoles. Enfin, c'est davantage l'irruption d'associations de malades à l'hôpital qui a constituée une véritable innovation créant chez les professionnels, aujourd'hui encore, des appréhensions, nécessitant un calage par le biais de la rédaction de chartes de fonctionnement cantonnant ainsi leur rôle hors du champ de la relation de soin et de l'organisation polaire.

Organisées, les associations de malades sont devenues en formalisant leurs récits de vie, des « experts d'expériences » [Rabeharisoa et Callon, 1998], tout en les confrontant aux connaissances académiques qu'elles s'emploient à acquérir afin de devenir des « experts profanes » [Epstein, 1995]. Ces associations ne se contentent plus seulement de soutenir, de représenter et de défendre leurs membres, mais elles entendent s'impliquer

---

<sup>15</sup> RABEHARISOA V., *op. cit.*, p.458.

<sup>16</sup> RABEHARISOA V., *op. cit.*, p.461.

<sup>17</sup> GHADI V. *Hôpital et citoyens : la reconnaissance progressive d'une parole collective profane. L'humanisation de l'hôpital : mode d'emploi*, NARDIN A. (sld), Musée de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, 2010, p.157.

dans la lutte contre la maladie et participent à la recherche élargissant ainsi leur champ d'intervention.

Les associations de malades et d'usagers sont aujourd'hui nombreuses et diversifiées comme observé lors des enquêtes conduites dans plusieurs établissements (*chapitre 2, pages 21-22*). En revanche, elles représentent une partie limitée de la population accueillie dans ces établissements de santé, d'où la nécessité d'un rééquilibrage parfois.

Les modalités de sélection de ces associations pourraient à terme, soulever un vrai débat quant à l'inégal accès des groupes de malades et d'usagers, pouvant aboutir à des inégalités dans le traitement des problèmes de santé tant sur le plan institutionnel, régional que national si aucune régulation n'est effectuée. Ce directeur d'hôpital universitaire Médecine – Chirurgie- Obstétrique (M.C.O.) précise : « *Nous ne disposons pas d'un panel représentatif de toutes les pathologies, nous faisons un appel à candidature au moment du renouvellement du mandat pour rebattre les cartes et ne pas privilégier une association plus qu'une autre* ». Ou cet autre directeur de Centre Hospitalier (C.H.) en charge de la clientèle et des associations ajoutant : « *Les associations interviennent à l'hôpital, elles sont gérées par le responsable de la Maison des usagers (ancien chef de service à la retraite), ce dernier spécifiant qu'aujourd'hui, à l'exception des associations assurant une permanence hebdomadaire à la Maison des usagers et de celles représentant les usagers au sein des instances, les associations ne sont probablement pas toutes recensées* ».

« *La place et le rôle des associations dans les instances auxquelles elles participent sont variables, depuis des situations où c'est au nom de leur expertise, reconnue comme telle, qu'elles sont considérées comme des parties prenantes légitimes, jusqu'à des situations où leur présence relève d'une représentation politique ou symbolique des « malades » sans que cela n'affecte nécessairement les opérations auxquelles elles sont associées.* »<sup>18</sup>

Devant l'hétérogénéité des pratiques, il apparaît opportun de préciser que ces associations sont reconnues par un agrément. Lorsqu'un ou plusieurs de leurs représentants siègent aux instances d'un établissement de santé en qualité de représentant des usagers, ils représentent l'ensemble des usagers de l'hôpital et non l'association, qui reste en retrait, comme le précise ce R.U. : « *J'ai plusieurs casquettes et je ne me trompe pas, c'est essentiel pour moi et pour la totalité des usagers de l'hôpital que je représente* ». C'est ce mode d'exercice qu'il convient d'étudier maintenant.

---

<sup>18</sup> RABEHARISOA V., *op. cit.*, p.465.

## 1.2 La naissance d'une représentation des usagers dans le paysage hospitalier français

Le corpus juridique encadrant la représentation des usagers de malades ou d'associations vise à créer non seulement les conditions d'un dialogue équilibré traitant des droits et devoirs des usagers comme des professionnels, que des lieux de dialogue plutôt que de contre-pouvoirs. (Etienne Caniard 1999).

*« L'entrée de l'utilisateur dans le système de santé doit être un des leviers essentiels pour promouvoir l'amélioration de la qualité. Nombreux sont les professionnels de santé qui se sont investis dans cette mission tout en se heurtant à bien des obstacles lors de sa mise en œuvre. Ils peuvent trouver dans une relation nouvelle avec les usagers, l'allié qui parfois leur manquait pour franchir les étapes décisives »*<sup>19</sup>. Ainsi, ce directeur d'un Centre Hospitalier Spécialisé en psychiatrie (C.H.S.), conseiller technique de la Ministre pour la rédaction de la charte de l'utilisateur en santé mentale<sup>20</sup> et militant pour les droits des malades confirme : *« Nous avons pu faire des réalisations utiles aux malades grâce au soutien des usagers, comme l'installation d'une cafétéria, d'une bibliothèque. La participation des usagers à la vie de l'hôpital : c'est un combat que mène ou pas la direction par rapport aux forces d'inertie, internes à l'établissement. »*

### 1.2.1 Un représentant des usagers à l'hôpital, pour quoi faire ?

*« Représentant des usagers : une denrée rare »*, au-delà d'être le titre accrocheur d'un article paru dans Hospimédia<sup>21</sup>, faisant suite à une enquête nationale conduite par un collectif<sup>22</sup> auprès de 438 usagers, 672 établissements de santé et 212 représentants d'usagers, il corrobore les résultats des enquêtes conduites auprès de 3 établissements de santé pour la rédaction de ce mémoire.

A savoir, l'enquête nationale fait état de l'impact modéré de la présence des R.U. dans les établissements de santé, seulement 23% des usagers répondants ont connaissance de l'existence des R.U., et de difficultés à recruter des R.U., ils sont 48% des établissements de santé à avoir au moins quatre R.U. et 80% au moins deux R.U. contre une présence obligatoire de quatre pour la C.R.U.Q.P.C. Ainsi, le Collectif Interassociatif Sur la Santé

---

<sup>19</sup> CANIARD E., *op.cit.* p.8.

<sup>20</sup> Charte de l'utilisateur en santé mentale, 8 décembre 2000.

<sup>21</sup> HOSPI MEDIA, *Représentant des usagers : une denrée rare*, 12 mars 2012.

[http://abonnes.hospimedia.fr/articles/representant\\_des\\_usagers\\_une\\_denree\\_rare](http://abonnes.hospimedia.fr/articles/representant_des_usagers_une_denree_rare) Site consulté le 24 septembre 2012

<sup>22</sup> Il s'agit de trois enquêtes réalisées de novembre 2011 à janvier 2012 par la FHF, FEHAP, FHP-MCO, AP-HP, Croix-Rouge française, Mutualité française, groupe Unicancer, Association nationale des associations en milieu de santé.

(C.I.S.S.) estime à trois le nombre moyen de mandats par représentant des usagers<sup>23</sup>. La professionnalisation est en marche.

Le représentant des usagers comme sa dénomination le précise, représente l'ensemble des usagers de l'hôpital dès lors qu'il est en situation de représentation, bien que nommé au titre de son appartenance à une association à laquelle il devra rendre compte.

#### A) L'utilisateur et le client, des confusions inévitables

La notion d'utilisateur est liée au principe de service public qui donne des droits et des devoirs, et mieux, des responsabilités, à ceux qui bénéficient de prestations organisées par la collectivité. Quant à la notion de client, elle renvoie, selon Pierre Lascoumes<sup>24</sup>, à une relation contractuelle individualisée dont la dimension économique est centrale.

Cette notion économique est aujourd'hui très prégnante à l'hôpital, elle se manifeste dans un contexte financier contraint mettant en difficulté les hôpitaux, les incitant à des décisions en faveur de suppléments financiers de plus en plus importants à la charge des usagers<sup>25</sup>. De plus, « *La démocratie plaide pour l'implication des citoyens eux-mêmes dans la destinée des établissements de soins qu'ils financent par leurs impôts et cotisations sociales [...]* »<sup>26</sup> et ce représentant des usagers interviewé, d'ajouter : « *la participation des ménages au financement des dépenses hospitalières est de plus en plus importante, les malades doivent être entendus et être partie prenante dans les décisions qui les concernent, ils doivent pouvoir faire des choix* ».

#### B) Le représentant des usagers

Les inquiétudes des professionnels concernant le renforcement de la représentativité et du positionnement des R.U. vont *crescendo*. Ainsi, ce président de C.M.E. de C.H. s'inquiète et s'exclame au cours de l'entretien : « *Vous n'allez pas nous les coller partout (sous-entendu les R.U.) et dans notre commission ? On est entre nous, ce que l'on dit ne peut être entendu pas tous, c'est de l'ordre de l'intime ! Remarquez... s'il faut, on appliquera les textes précise-t-il quelque peu désabusé...* ». Et, Pierre Lascoumes, s'interroge : « *En quelques années, le patient s'est-il transformé en un client exigeant et procédurier qui déstabilise le rapport de confiance, base de la relation médicale ? En donnant des pouvoirs à l'utilisateur a-t-on déstabilisé le système de santé ou contribué à sa réforme par l'entrée en scène d'acteurs dotés de compétences originales ?* ».

<sup>23</sup> Le guide du CISS, *Du représentant des usagers du système de santé*, éd.2011, p.21.

Le CISS, regroupe dans un collectif (constitué en association en 2004) plus d'une trentaine d'associations.

<sup>24</sup> LASCOUMES P. *L'utilisateur dans le système : réformateur social ou fiction utile ?* Revue Politiques et management public, Volume 15, n°2, septembre 2007, p.132.

<sup>25</sup> EHESP *Le développement des suppléments d'hébergement hospitaliers à la charge des patients, comme facteur d'inégalité aux soins*. Module interprofessionnel de santé publique, 2012.

<sup>26</sup> VALLANCIEN G., *Réflexions et propositions sur la gouvernance hospitalière et le poste de président du directoire*, rapport remis à la ministre de la santé, juin 2008, p.19.

Probablement que non, l'usager n'a pas déstabilisé le système, mais bousculé les habitudes corporatistes sûrement ou probablement !

Le représentant des usagers est régulièrement positionné comme un « défenseur »<sup>27</sup> de l'intérêt collectif, propos qu'il convient de nuancer, si tant est qu'il y ait des points de vue à défendre mais plutôt à comprendre, à partager. Ainsi, son rôle est de représenter, de favoriser le lien entre les acteurs et de porter la parole de l'usager.

Les prises de parole contemporaines des représentants des usagers de l'hôpital, l'acquisition de pouvoirs reconnus grâce à l'émergence d'une compétence profane, susceptible de produire une expertise spécifique, permettent l'autonomisation d'un point de vue et la parole d'usagers dans un milieu professionnel.

Les positionnements des R.U. sont hétérogènes ; ils dépendent non seulement des lieux de dialogue « *En Commission de surveillance, je me considère comme un veilleur, j'interviens peu* » précise ce R.U. d'un Centre hospitalier spécialisé ; mais également des acteurs mobilisés. Enfin, ils sont « *personnalités dépendantes* », précise ce directeur qualité d'un Groupe Hospitalier Universitaire (G.H.U.), président de trois C.R.U.Q.P.C : « *Le positionnement du R.U. dépend aussi de sa notoriété sur la place publique, il nous arrive d'être menacé de faire la une de la presse, avec celui-ci, il est difficile de parler de collaboration. En revanche, d'une façon générale, leur présence est très appréciée, ils représentent une entité objective et neutre par opposition à la partialité des professionnels.* ».

### **1.3 La légitimité d'une collaboration directeur des soins et représentant des usagers**

Il ne s'agit pas d'une revendication mais plutôt d'une évidence, non exclusive, en lien avec les missions du directeur des soins, coordonnateur général des soins, à partir de l'analyse des textes législatifs et réglementaires régissant deux acteurs. L'un est professionnel de santé, représentant l'ensemble des paramédicaux, l'autre porte-parole des droits des malades, les deux sont mus par une volonté commune, celle de l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers de l'hôpital de l'accueil à la sortie.

Enfin, il ne s'agit pas non plus d'une place à prendre, à gagner à tout prix par le truchement de jeux de pouvoirs, mais d'une place à partager avec d'autres acteurs tout aussi essentiels que sont les médecins *via* le président de la Commission Médicale d'Etablissement (C.M.E.) et enfin la politique mise en œuvre par le directeur de l'hôpital.

---

<sup>27</sup> Le guide du CISS, *op.cit.* p.17.

L'édifice législatif et réglementaire est construit, la démocratie hospitalière s'est introduite à l'hôpital, aux acteurs de la faire vivre.

### 1.3.1 Une assise législative et règlementaire

L'histoire montre que le droit est souvent une réponse à une problématique de société, il est à la fois acteur et le témoin d'une évolution. Il n'est pas déconnecté d'un besoin, il est le miroir d'une demande sociétale ; comme l'attestent les bouleversements induits par les grandes épidémies comme le V.I.H. ou par les maladies comme le cancer, modifiant la relation soignant-soigné, créant l'émergence d'une parole collective et la montée en force de la démocratie sanitaire.

La loi de 2002, dans la continuité de la réforme hospitalière conduite par Alain Juppé<sup>28</sup>, prend en compte ces évolutions. Si l'ordonnance de 1996 prévoit la présence de représentants des usagers au Conseil d'administration et impose la mise en place de Commissions de conciliation dans tous les établissements de santé, la loi de 2002<sup>29</sup> vient parfaire ce dispositif, en développant la représentation des usagers, comme une condition d'amélioration de la qualité du système.

La loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » ne bouleverse ni les droits individuels ni collectifs des usagers à l'hôpital, elle se contente d'augmenter la représentativité notamment au Conseil de Surveillance (C.S.), probablement dans un souci de ne pas ajouter de droits au droit et de parachever la démocratie hospitalière. En revanche, la loi du 21 juillet 2009, porte l'ambition de la qualité des soins pour l'ensemble des professionnels de santé, elle associe les représentants des usagers, elle impose la cohérence et la congruence des dispositifs sur la qualité<sup>30</sup>. Elle renforce le rôle des usagers et de leurs associations, compte tenu des missions qu'elle confie aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Le champ de cette étude se limite volontairement au positionnement et aux missions du R.U. dans les établissements hospitaliers et aux interactions avec d'autres acteurs dont le directeur des soins.

Si le représentant des usagers intervient dans un processus consultatif, au sein d'instances décisionnelles, son action va s'exercer dans d'autres lieux.

---

<sup>28</sup> Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996, *Ibid.* p.5.

<sup>29</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *Ibid.* p.1.

<sup>30</sup> Ministère de la santé et des sports, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, *La loi HPST à l'hôpital : les clés pour comprendre.* Guide 2010. p.160.



Il faudra attendre 2005 pour la publication de deux décrets<sup>31</sup> importants, celui de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et celui de l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières. La qualité d'une coopération reposant sur la qualité de désignation des représentants, les associations ont été demandeuses, dès la préparation du projet de loi de 2002, d'une procédure d'agrément en matière de santé, afin d'éviter les représentants de façade ou d'opportunité (Pierre Lascoumes 2007).

#### A) Le conseil de surveillance

La représentativité du R.U. à l'hôpital s'exerce au plus haut niveau décisionnel et consultatif : en conseil de surveillance, au titre des personnalités qualifiées<sup>32</sup> pouvant prétendre à la présidence du C.S. Quant au président du directoire, il participe de droit, aux séances du C.S. et met en œuvre ses délibérations. Le directeur des soins peut y participer. En effet, la présence de membres de l'équipe de direction est possible dans la mesure où le directeur se fait assister des personnes de son choix.

Cette instance a été citée à plusieurs reprises par le R.U. comme un lieu privilégié de rencontre du directeur des soins. En revanche, elle n'est pas le lieu d'expression favori du R.U. mais plutôt un lieu d'écoute, d'observation et parfois de recentrage des « experts » sur le malade. Ce mode de participation est explicité par le C.I.S.S. : « *Si le rôle du R.U. ne lui impose pas de maîtriser les connaissances techniques spécifiques où s'exerce son mandat, il lui faut néanmoins des bases de compréhension des questions traitées pour pouvoir intervenir de manière pertinente et être entendu des professionnels* »<sup>33</sup>. Les résultats de l'enquête nationale<sup>34</sup> précisent que 75% des R.U. participent au C.S., 50% font inscrire un sujet à l'ordre du jour et enfin leur avis est sollicité dans 70% des séances du C.S.

Ainsi, le C.S. se prononce sur la stratégie et exerce le contrôle de la gestion. Il délibère sur le projet d'établissement, sur le compte financier et l'affectation des résultats. Enfin, il dispose d'une compétence consultative : la politique qualité de l'établissement, elle est l'une de ses attributions, socle de la loi de 2002 en faveur de l'amélioration du système de soins ; instance au sein de laquelle doit être exposée la politique relative à la sécurité des soins.

L'un des membres du C.S. et son suppléant, choisi parmi les représentants des collectivités locales et les personnalités qualifiées, siègent en C.R.U.Q.P.C.

---

<sup>31</sup> Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005, *Ibid.*, p.2.

Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005, *Ibid.*, p.6.

<sup>32</sup> Décret n°2010-361 du 8 avril 2010 relatif au conseil de surveillance des établissements publics de santé. Art. L.6143-1, Art. L.6143-3-2, Art. L.6132-2 du CSP.

<sup>33</sup> Le guide du CISS, *op.cit.* p.17.

<sup>34</sup> Il s'agit de trois enquêtes réalisées de novembre 2011 à janvier 2012 réalisée auprès d'établissement de santé et de R.U. Résultats publiés en mars 2012 lors d'un colloque organisé par la FHF, consultables sur : [www.fhf.fr](http://www.fhf.fr) ; rubrique dossier puis patients – usagers.

B) La C.R.U.Q.P.C. est l'imbrication de la C.S.I.R.M.T, de la C.M.E et du C.T.E par le biais de la qualité des soins

« La C.R.U.Q.P.C est le lieu d'exercice privilégié du mandat le plus direct du représentant des usagers ; s'il y a bien une commission à préserver, c'est celle-ci, elle est l'expression de la démocratie, s'exclame ce R.U. pourvu de multiples mandats tant en C.H.U. qu'auprès d'instances régionales et nationale. La commission fait l'unanimité des R.U. rencontrés. Elle est dotée de deux missions essentielles : le respect et la promotion des droits des usagers notamment par l'analyse des plaintes et des réclamations et la contribution, par ses avis et propositions, à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches<sup>35</sup>.

La commission, dans son mode d'exercice restreint, est composée de :

- **Deux médiateurs** et leurs suppléants désignés par le représentant légal de l'établissement, il s'agit d'un médecin médiateur médical<sup>36</sup> et le plus souvent d'un responsable de l'encadrement des soins, médiateur non médical. La place et les missions dévolues à ces derniers sont une illustration de l'exercice de la démocratie hospitalière (*cf. chapitre 3, les préconisations, page 46*), par la parole donnée à l'utilisateur dans le cadre d'une médiation.
- **Deux représentants des usagers** et leurs suppléants, désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation.

Parallèlement, le directeur des soins y siège ou non, certains la président dès lors qu'ils cumulent deux fonctions : directeur des soins et de la qualité. Les pratiques sont variées en ce domaine. La place du directeur des soins au sein de cette commission ne revêt aucun caractère obligatoire. En revanche, dans le cadre d'une commission fonctionnant sur un mode élargi, l'obligation est faite pour celui-ci de désigner parmi les membres de la **Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Technique**<sup>37</sup> un représentant. Cette dernière est consultée sur le projet de soins, la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques liés aux soins. Elle est également consultée, sur les conditions générales d'accueil et de prise en charge des patients.

---

<sup>35</sup> Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le Code de la Santé publique (partie réglementaire). Art. R.714-62-2, R. 1112-82, R. 1112-83.

<sup>36</sup> VEDRINE J., GIMENEZ D., *Évolution du rôle des usagers : regards sur la médiation*, Revue hospitalière de France, N°547, juillet-Août 2012. p.58-61.

<sup>37</sup> Décret n° 2010-449 du 30 avril 2010 relatif à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans les établissements publics de santé. Art. R.714-62-2, R. 1112-82, R. 1112-83.

Le président de la **Commission Médicale d'Établissement** (C.M.E.)<sup>38</sup> ou le représentant qu'il propose parmi les médecins membres de cette commission siège à la C.R.U.Q.P.C. La C.M.E., dans ses attributions, dispose d'un domaine réservé à la qualité et à la sécurité des soins dont : la prise en charge de la douleur, la gestion globale et coordonnée des risques visant à lutter contre les infections associées aux soins et à prévenir et traiter la iatrogénie et les autres événements indésirables liés aux activités de l'établissement [...].

De même qu'un représentant du personnel et son suppléant sont choisis parmi les membres du **Comité Technique d'Établissement** (C.T.E.) lui-même consulté sur la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.

Ce qu'il faut retenir dans la composition de la C.R.U.Q.P.C. issue du décret de 2005, c'est la pluralité des participants et la continuité prévue par la loi de 2009 dans l'application de ses décrets. La volonté du législateur de rendre le dispositif cohérent et congruent est clairement énoncée : toutes les commissions disposent, dans leurs attributions, d'un domaine consacré à la qualité des soins où sont prévues des collaborations entre les différents acteurs ainsi que le maillage de compétences partagées, c'est une constante.

En revanche, les dispositions réglementaires ne prévoient pas de modalités d'organisation en sous-commission, ainsi le nouvel article L.6144-1 du CSP offre toute liberté à chaque établissement de s'organiser. A charge pour ceux-ci de décliner au sein des contrats de pôle, la politique institutionnelle en matière de sécurité et de qualité des soins<sup>39</sup>.

La présence du R.U tant en C.M.E qu'en C.S.I.R.M.T. ou en C.T.E bien que sous-entendue, n'est pas mentionnée explicitement, laissant à chacun toute latitude pour les intégrer ou pas. Quoi qu'il en soit, la présence prochaine d'un R.U. au sein d'instances de gouvernance tant en C.M.E qu'en C.S.I.R.M.T. est un projet phare porté par la F.H.F.<sup>40</sup> et déjà relayé auprès des professionnels tant médicaux que directeurs des soins<sup>41</sup>. Ainsi, un coordonnateur des soins écrit : « *Les conditions permettant d'envisager la participation des usagers aux débats de la C.S.I.R.M.T. sont réunies : pas de contre-indication réglementaire et une volonté partagée du président de cette instance, des R.U. et des représentants associatifs à intégrer la commission* ».

---

<sup>38</sup> Décret n°2010-439 du 30 avril 2010 relatif à la commission médicale d'établissement dans les établissements publics de santé.

<sup>39</sup> Décret n°2010-656 du 11 juin 2010 relatif aux pôles d'activité clinique ou médico-technique dans les établissements publics de santé.

<sup>40</sup> ARCOS C., *Des usagers plus participatifs ? Modes de participation des usagers dans les établissements de santé. États des lieux*, Revue hospitalière de France, n°545, mars-avril 2012. p.16-17.

<sup>41</sup> DELAMARRE P., *Loi HPST, impacts et opportunités sur la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques*, Gestions hospitalières n°510, novembre 2011, p.606.

## 1.4 La participation : qui prend part à quoi et avec qui ?

« Pour clarifier la question de la *participation*, il convient donc d'éclaircir deux niveaux de questionnement : *qui* prend part à *quoi* ? C'est le croisement entre le type d'acteurs mobilisés (amplitude de la participation) et l'objet sur lequel ces acteurs vont s'impliquer (profondeur de la participation) qui détermine le caractère plus ou moins participatif des démarches qui sont conduites »<sup>42</sup>. (cf. *La méthodologie de l'enquête*, page 20).

**Qui ?** Il s'agit du représentant des usagers de l'hôpital (cf. *Le représentant des usagers*, p.10 – 11.).

**Quoi ?** A l'activité de représentation ayant pour cadre une instance, une commission, un groupe de travail. Cette énumération reprend le cadre de l'exercice hospitalier du R.U.

**Avec qui ?** Bien que n'étant pas une prérogative exclusive du directeur des soins, nous l'avons vu, celui-ci est un acteur à fort responsabilité, en raison de ses missions et de ses fonctions de coordination générale des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques<sup>43</sup> auprès de 70% à 80% des personnels d'un hôpital. Au-delà de l'aspect quantitatif et de sa contribution à une juste répartition des ressources humaines au sein des pôles, il puise sa légitimité<sup>44</sup> grâce à son expertise dans l'organisation des soins. Il définit et met en œuvre une politique des soins en cohérence avec la politique de l'hôpital pour répondre aux besoins et aux attentes des malades.

Son positionnement stratégique et opérationnel en fait un partenaire privilégié du directeur de l'hôpital, du président de C.M.E et un allié du R.U.

Le directeur des soins doit être un acteur essentiel de la démocratie hospitalière par la mobilisation de ses équipes et la mise en œuvre d'une gouvernance innovante au service des malades et des usagers de l'hôpital.

## 1.5 De la méfiance à la production de la confiance

Qu'ils soient professionnels de santé ou représentants des usagers, c'est une constante et les avis convergent, la défiance et la méfiance des premières rencontres sont omniprésentes. Pour Simmel : « *Toutes les relations entre les hommes reposent, cela va de soi, sur le fait qu'ils savent des choses les uns sur les autres* ». On peut, partant de

<sup>42</sup> MOUTERDE.F, PROULT. E, MASSOT. C « *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif* ». Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé. Rapport d'étude. Planète publique, conseil en politiques publiques. Juillet 2011. p.16

<sup>43</sup> Décret n°2010-1138 du 29 septembre 2010 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière.

<sup>44</sup> Référentiel métier de directeur des soins en établissement et en institut de formation, mars2010.

cette constatation banale, l'illustrer avec le fait que, dans la relation du commerçant au client, le premier sait que le deuxième veut acheter la meilleure qualité au prix le plus bas possible.<sup>45</sup>

Si l'on transpose le postulat de Simmel à la relation initiale du professionnel de santé au représentant des usagers, on observe que la relation est asymétrique, le premier sait peu de chose sur le deuxième, ses intentions sont méconnues, ses connaissances sont limitées, il peut être vécu comme un intrus, comme une contrainte supplémentaire qui viendrait alourdir des missions déjà difficiles, les acteurs se jaugent plutôt qu'ils ne s'aident. Simmel précise que « *Sans ce savoir-là, toutes ces interactions humaines seraient absolument impossibles* ». Ce savoir réciproque est pour lui la condition de toute relation entre individu, savoir à qui l'on a à faire est la première condition pour avoir à faire à quelqu'un... Il ajoute que, selon la nature des relations instaurées entre les individus, le degré de connaissance varie. Enfin que cette connaissance réciproque est nécessaire, imparfaite et n'implique aucune égalité entre les partenaires.

La complexité des relations entre professionnels de santé et représentants des usagers trouve un ancrage social. La confiance ne se décrète pas, elle se gagne. Elle nécessite du temps et un apprivoisement mutuel. La confiance comme « lubrifiant des relations sociales, réducteur d'incertitudes, ayant des effets sur la performance »<sup>46</sup> comme en témoignent (*en chapitre 2*) les expériences de collaboration réussies entre représentants des usagers et professionnels.

« *La valeur « confiance sociale » est le lien qui permet à chacun de s'engager dans l'action. L'action elle-même naît de combinaisons diverses de savoir et de non savoir que seules rend possible l'action. La confiance est une hypothèse sur une conduite future, conduite de l'autre ou des autres mais aussi conduite de soi* »<sup>47</sup>. Il va s'agir de cheminer ensemble pour passer d'un état de suspicion à une collaboration « *Au démarrage, on ne savait pas ce qu'on allait faire ensemble, les modes de collaboration se sont créés en marchant* ». Cela ne pas de soi, en effet, si l'on ajoute à cette rencontre humaine initiale - qui semble être une constante exprimée par les représentants des usagers interviewés-, la difficulté liée à un exercice nouveau, celui de la participation des représentants des usagers aux instances ou groupes de travail, le temps est incompressible et nécessaire à l'appropriation imposée par l'inévitable résistance au changement.

---

<sup>45</sup> SIMMEL G., publié par les auteurs BERNET Ph – SERVET J.M., *La construction sociale de la confiance*. 1997.

<sup>46</sup> Arrow K. J., *Théorie de l'organisation*. Economiste. 1974

<sup>47</sup> Simmel G., *ibidem*.

## 1.6 Le prétexte du secret professionnel, l'obligation de confidentialité et la transgression de la règle

« L'accès à l'ensemble des lettres de réclamations et de plaintes des malades dans le cadre de la C.R.U.Q.P.C. a été un vrai combat, il a fallu y aller progressivement pour obtenir une transparence totale, cela a été l'affaire de plusieurs années » précise ce R.U. aguerri par 14 années d'expérience au sein d'un C.H.U. et pourvu de plusieurs autres mandats.

Et cet autre R.U. du C.H. de préciser : « Il a fallu que j'écrive au directeur de l'hôpital pour obtenir une copie des lettres de réclamations, le médiateur médical était très réticent opposant le respect du secret médical. J'ai patienté trois ans avant que l'on formalise un circuit, aujourd'hui, je les reçois, le nom du patient est divulgué sur demande ».

Pourtant, d'emblée, la loi de 2002 impose l'obligation de confidentialité aux nombreux collaborateurs occasionnels du service public que sont les bénévoles d'associations appelés à rendre service ou visite aux malades hospitalisés, mais également aux membres des associations représentant des usagers dans les instances hospitalières. « Par renvoi au Code pénal, on peut ajouter toute personne qui est dépositaire d'une information à caractère secret soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire (art.226-13 C. pénal), s'expose à une sanction pénale qui punit la révélation d'une information à caractère secret d'un an d'emprisonnement et de quinze mille euros d'amende. »<sup>48</sup>

La logique des acteurs, les écarts entre le cadre réglementaire (*respect de l'obligation de confidentialité*) et la réalité (*choix délibéré de ne pas communiquer les lettres de réclamation opposant le secret médical*) témoignent de la difficulté à mettre en œuvre le dispositif. Ainsi, la connaissance des textes - confirmée par les différents acteurs hospitaliers interviewés, membres de la C.R.U.Q.P.C. - n'exclut pas la transgression. Toute la subtilité du président de la C.R.U.Q.P.C., du directeur ou son représentant légal (qui est un directeur des soins dans certains établissements) doit consister à rendre cette transgression lisible pour en faire un sujet de discussion dont les seuls objectifs sont de comprendre, de lever les résistances et d'appliquer la règle. « La réhabilitation de la transgression des règles dans l'organisation apparaît ici comme une normalité »<sup>49</sup>.

<sup>48</sup> MOQUET-ANGER M.L., *Droit hospitalier*, manuel, éd. Lextenso, 2010, p.369.

<sup>49</sup> BABEAU O., CHANLAT J.F., *La transgression, une dimension oubliée de l'organisation*, revue française de gestion, n°183, éd. Lavoisier, 2008. p.201-219.

Les auteurs précisent : « L'analyse stratégique (Crozier et Friedberg) et la théorie de la régulation conjointe (Reynaud) peuvent ainsi être mobilisées pour montrer combien l'acte transgressif peut avoir une dimension positive dans le fonctionnement organisationnel.

## **2 Des méthodes d'enquêtes complémentaires pour identifier la place et le rôle des acteurs hospitaliers dans la mise en œuvre de la démocratie sanitaire à l'hôpital**

L'approche retenue pour mener cette étude s'est appuyée sur un savoir expérientiel de plusieurs années de collaboration avec des représentants des usagers permettant ainsi d'identifier des acteurs de la démocratie hospitalière, mais l'expérience à elle seule, ne suffit pas. En effet, il convient de l'enrichir en permanence, de la confronter et de la faire évoluer dans la perspective de l'éprouver à l'occasion de nouvelles fonctions professionnelles.

### **2.1 La méthodologie de l'enquête**

#### **2.1.1 Des outils diversifiés pour de multiples acteurs**

La méthode a consisté en une analyse bibliographique et l'élaboration d'un cadre conceptuel (*cf. pages 5-17*) permettant de cerner la place du représentant des usagers à travers le corpus juridique ; de réaliser un état des lieux de l'existant à partir de la lecture de résultats d'enquête ou d'études concernant la participation des représentants des usagers. Enfin elle a permis de recenser les lieux et modes de collaboration : directeur des soins et représentant des usagers.

**Deux méthodes complémentaires** ont été retenues, il s'agit :

- **d'entretiens semi-directifs** (e) conduits auprès de directeurs d'hôpitaux<sup>50</sup>, de directeur des soins<sup>51</sup>, de présidents de C.M.E.<sup>51</sup>, de médiateurs médicaux<sup>51</sup>, et de représentants des usagers<sup>52</sup> ; 17 entretiens ont été menés.
- **de questionnaires** à l'attention de directeur des soins ou coordonnateur général des soins.<sup>53</sup>

---

<sup>50</sup> Cf. annexe n°2, grille d'entretien du directeur d'hôpital.

<sup>51</sup> Cf. annexe n°3, grille d'entretien du médecin président de C.M.E. et du médiateur médical

<sup>52</sup> Cf. annexe n°4, grille d'entretien du représentant des usagers

<sup>53</sup> Annexe 5, *questionnaire directeur des soins ou coordonnateur général des soins*

Le questionnaire a été testé auprès d'une dizaine de collègues élèves directeur des soins. Des ajustements ont été apportés ; ils concernent notamment la définition des modes de participation jugée insuffisamment précise.

Ainsi, l'analyse bibliographique a permis d'utiliser partiellement l'outil<sup>54</sup> publié dans un rapport d'étude, à la demande de la Direction générale de la santé, sur « *les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé* », étude pilotée par Planète Santé<sup>55</sup>. Le schéma précise les actions publiques en matière de participation des usagers ; il définit également les modes de participation.

Il a été fait le choix de retenir uniquement « *les modes de participation* » consacrée à « *l'action* » : information, observation, implication et contribution (pouvant aller jusqu'à l'amélioration dans le cadre d'une prise de décision). Le lieu où l'action est susceptible de s'exercer est proposé : instances, commissions, groupes de travail ou autre. Il était demandé aux enquêtés de préciser les thématiques.

Les entretiens ont permis de recenser des actions en faveur de l'amélioration de la prise en charge du patient (parcours du patient, organisation de l'hospitalisation...), dans le cadre d'une prise de décision faisant suite à une demande du R.U. ; ce qui correspond à un niveau supérieur de participation au vu du schéma.

### **2.1.2 Les objectifs de l'étude**

Ce travail de recherche a pour objectif - dix ans après la mise en œuvre de la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - à l'aide d'outils (analyse littérature (li) grilles d'entretien (e) questionnaire (q)) de :

apprécier la légitimité du directeur des soins à promouvoir la participation des représentants des usagers à la politique des soins de l'hôpital (li) , identifier les lieux où s'exerce la démocratie hospitalière et ses modes d'action (li, e et q), mesurer la place consentie aux R.U. auprès des acteurs identifiés (e), repérer les résistances et les leviers à la participation des R.U. (q et e), de répertorier les expériences abouties (q) et d'en comprendre le mécanisme (e). Enfin, de mettre en exergue la responsabilité individuelle du directeur d'hôpital et du directeur des soins relatives aux modes de participation des R.U. dans la promotion de la démocratie hospitalière (e).

---

<sup>54</sup> Annexe 1, *schéma cycle de l'action publique et modes de participation*, p.

<sup>55</sup> MOUTERDE.F, PROULT. E, MASSOT. C. op.cit. p.19.



### 2.1.3 Le champ de l'étude et la présentation des enquêtés

L'étude a été réalisée dans trois établissements publics de santé dotés d'activités principales différentes, il s'agit de :

- **Un Groupe Hospitalier Universitaire (G.H.U.)** regroupant trois hôpitaux, dont l'un accueille des personnes âgées polypathologiques, il est pourvu de 320 lits et places de Soins de Suite et Réadaptation (S.S.R.) et de Soins de Longue Durée (S.L.D.). Bien que réalisées dans cette structure, les interviews, lorsqu'il s'agit du directeur de site, ce dernier s'exprime au titre du G.H.U., occupant des fonctions de directeur qualité sur le groupe. Les **quatre acteurs interviewés** sont :
  - le directeur de site ;
  - le vice-président de C.M.E du G.H.U. ancien médiateur médical et médecin responsable de la structure hospitalière S.S.R.-S.L.D ;
  - deux représentants d'usagers issus d'associations différentes (malades et usagers en tant que salarié de l'association) ;
  - le directeur des soins du site et le C.G.S. du G.H.U. ont respectivement répondu au questionnaire.
  
- **Un Centre Hospitalier (C.H.) regroupant des activités M.C.O.**, il est doté de 648 lits, 119 places, les **six acteurs** interviewés sont :
  - le directeur général de l'hôpital ;
  - le directeur en charge de la clientèle nommé en septembre sur les fonctions relatives aux droits des usagers ;
  - le président de C.M.E ;
  - un représentant des usagers issu d'une association de malades et participant à des permanences au sein de la Maison des usagers ;
  - le responsable de la Maison des usagers (médecin, chef de service dudit hôpital, à la retraite) ;
  - le coordonnateur général des soins.
  
- **Un Centre Hospitalier Spécialisé (C.H.S) en santé mentale.** Il est composé d'un site principal d'hospitalisation complète d'une capacité de 124 lits, et enfin 31 structures extrahospitalières. Les **quatre acteurs interviewés** sont :
  - le directeur général de l'hôpital ;
  - le médecin médiateur de l'hôpital depuis quelques mois ;
  - le représentant des usagers issu d'une association d'aide aux familles de malades ;
  - le coordonnateur général des soins.

- **Un représentant des usagers exerçant sa représentativité au sein d'un centre hospitalier universitaire M.C.O et H.A.D** (très récemment). Il est doté de plusieurs mandats, salarié d'une association d'usagers et engagé tant sur le plan régional que national. Il possède une expérience aguerrie de 14 années en tant que R.U.
- **Le coordonnateur général des soins d'un groupe hospitalier universitaire** en raison de son expérimentation relative à l'intégration d'un représentant des usagers au sein de la C.S.I.R.M.T depuis 1 an ½.
- **Le directeur des soins d'un Institut de Formation en Soins Infirmiers (I.F.S.I)**, uniquement sur la thématique de la formation des étudiants sur la place des usagers et de leurs représentants à l'hôpital

Le questionnaire a été élaboré à partir d'un outil informatique proposé par le moteur de recherche GOOGLE. Il permet un recueil simplifié de l'information, un traitement rapide des données et une analyse en temps réels.

- **Questionnaires du directeur des soins ou (D.S.) :**

70 questionnaires distribués, 15 répondants soit un taux de retour de : 21,4%

Les entretiens et les questionnaires sont anonymes, l'emploi du masculin est systématique pour parfaire l'anonymat, nommer les fonctions des personnes interviewées et pointer l'activité de l'hôpital.

Les matériaux sont exploités par thématique et par typologie d'acteurs. Toutefois, les spécificités semblant liées à l'activité principale des établissements enquêtés, font l'objet d'un éclairage supplémentaire.

Enfin, la démarche poursuivie est de confronter ou de corroborer les points de vue de chacun, d'en extraire la quintessence et de la présenter sous forme de *verbatim*.

#### **2.1.4 Les limites de l'étude : en faveur d'un nombre important d'acteurs**

Cette étude se limite à l'étude du respect des droits collectifs par l'intermédiaire de la représentation des usagers à l'hôpital siégeant au nom de tous les usagers dans différentes instances hospitalières, groupes de travail, etc. Les frontières entre les droits individuels et les droits collectifs sont ténues malgré une délimitation législative (*cf. chapitre 1, une démocratie propositionnelle et participative empreinte de droits. p.6.*)

Bien qu'identifié comme un acteur essentiel des R.U. et un collaborateur privilégié du directeur des soins dans la gestion des lettres de réclamations et des plaintes des malades et de ses proches,<sup>56</sup> le chargé des relations avec les usagers n'est pas inclus dans l'étude.

En effet, l'enquête nationale<sup>57</sup> conduite auprès de 2500 établissements dont 672 (27%) qui ont répondu met en exergue que les chargés de relation avec les usagers sont très représentés : 87 % des établissements de santé en sont dotés (contre 82 % en 2009) bien que dans 82 % des cas, ce n'est pas leur fonction principale. 80 % des établissements répondants ont au moins 2 R.U. au sein de leur Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.).

Les modes d'exercice de la démocratie hospitalière sont très diversifiés, certains sont effectifs et reconnus par tous aujourd'hui, c'est le cas de la C.R.U.Q.P.C. (*cf. chapitre 1, B, la C.R.U.P.C. et l'imbrication...p.14*). En revanche, le médiateur non médical est l'objet de peu d'attention, acteur non reconnu parce que peu reconnaissable (fonction appréciée par le médiateur médical à l'occasion de l'entretien au C.H.S.) demeure sans statut réel malgré la reconnaissance juridique (*cf. chapitre 1, B, La C.R.U.Q.P.C et l'imbrication de la...p. 14*).

Bien que non interviewé, « *l'apparition de la figure du médiateur* »<sup>58</sup> en l'occurrence non médical, si tant est qu'elle soit soignante, pourrait contribuer à améliorer la qualité des soins et permettre de restaurer le dialogue avec les équipes soignantes rompu à l'occasion d'un conflit. Le directeur des soins a inéluctablement un rôle à jouer dans l'accompagnement et la mise en place de cellules de médiations non médicales (*cf. chapitre 3, la réhabilitation de la médiation du médiateur non médical. p 46.*).

## **2.2 La démocratie hospitalière vue par les acteurs : un aphorisme !**

### **2.2.1 C'est d'abord une démocratie directe plus que représentative**

*« L'hôpital, c'est un maillage de métiers de professionnels, la place du patient est faible quoi qu'on en dise malgré une exigence sociale et sociétale plus forte ! Il est nécessaire d'ouvrir le carcan hospitalier par l'intermédiaire des réseaux, des médecins traitants dans le cadre de la continuité des soins. Humanité, qualité des soins, c'est le fond de caisse !*

<sup>56</sup> CIBET.M., *Les réclamations des usagers : levier d'amélioration de la qualité des soins ?*, EHESP, mémoire, 2010.

<sup>57</sup> Enquête nationale : résultats, *op. cit.*

<sup>58</sup> VEDRINE J., GIMENEZ D., *op.cit.*, p.58.

*Prise en charge des patients et qualité de cette prise en charge ne sont pas un temps technique de chaque spécialisation, c'est d'abord bien faire le métier, c'est une globalité des soins, puis après, la représentation des usagers peut s'exercer* » précise ce directeur d'hôpital de C.H., il souhaite nous rappeler la nécessité d'une démocratie plus directe dont le sédiment est d'abord le respect des droits individuels et la nécessité pour les professionnels de santé d'adopter la juste attitude. Ou, de l'exemple de la cancérologie : *« socle de la démocratie sanitaire, les malades ils ne savent pas, il faut leur dire et bien... C'est la crise qui crée l'affrontement et d'ajouter, la démocratie formelle doit trouver sa place à l'hôpital, l'analyse des questionnaires de satisfaction, la maison des usagers, c'est une démocratie réelle et directe ! »*.

*« Je n'ai pas d'avis sur la démocratie hospitalière, c'est un sujet irritatif, vous l'avez compris ! » s'esclaffe le médecin président de C.M.E. (cf. chapitre 1, p 10.)*

### **2.2.2 L'accessibilité aux soins**

C'est également l'accessibilité aux soins pour ce R.U. de gériatrie salarié d'une association d'usagers : *« la personne malade qui se présente à l'hôpital, elle doit être soignée comme tout le monde, sans distinction aucune, sans stigmatisation, dans l'égalité et le respect de sa dignité »* et d'ajouter : *« la démocratie hospitalière, c'est la place que j'occupe dans les instances, la C.R.U.Q.P.C. notre participation dans les groupes de travail sont les garants de cette démocratie »*.

### **2.2.3 L'accès au dossier**

*« En 10 ans, la loi Kouchner a permis une évolution importante de la tenue et de l'accès du patient à son dossier en psychiatrie. Il y a eu beaucoup de résistances, aujourd'hui c'est une affaire réglée »*. Précise ce médiateur médical du C.H.S.

Des évolutions considérables ont été réalisées notamment la généralisation d'un recueil d'Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins dans les établissements ayant une activité en santé mentale pour adulte (I.P.A.Q.S.S. 2011). Ainsi, la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) a décidé de rendre obligatoire le recueil d'indicateurs de qualité dans le cadre de la procédure de certification des établissements de santé. La diffusion publique des résultats est également envisagée.

## 2.3 Une représentation structurée et organisée pour une représentativité singulière

Le but n'est pas d'occuper telle ou telle place, ni même un maximum de place, mais de donner un sens à l'action. C'est-à-dire de veiller à être un porte-parole responsable, capable de collecter des informations, de rechercher les besoins à satisfaire, de faire le lien entre des cas particuliers et des situations générales. (Pierre Lascoumes 2007).

### 2.3.1 Des lieux formels pour apprendre, observer et s'exprimer : les instances

L'activité de représentation a le plus souvent pour cadre une commission dans laquelle siège le R.U. mais quoi qu'on en dise, si la représentation est structurée et organisée, à activité identique, les modes de représentativité sont singuliers.

La participation, est une dynamique de coopération qui nécessite un certain nombre d'investissement en moyens et en temps et une certaine connaissance de l'autre comme en témoigne l'ensemble des acteurs (*cf. chapitre 1, de la méfiance à la production de la confiance, p 16-17.*).

« **La C.R.U.Q.P.C.** est une commission formelle, elle reprend les textes, c'est la partie émergente de l'iceberg ; il est nécessaire d'intégrer des usagers dans tous les groupes qualité » précise ce directeur du C.H.S.

« Elle n'est pas qu'une chambre d'enregistrement des plaintes comme le précise ce directeur qualité du G.H.U. En effet, associée à des R.U., opérationnels, investis et à des professionnels motivés, elle est le lieu de débats, d'échanges et de propositions d'amélioration de la qualité des soins. Elle n'est pas le lieu unique d'expression des R.U. mais un lieu privilégié ».

« **Le conseil d'administration**, je n'y trouvais pas mon compte, précise ce R.U. qui exerce son mandat en structure gériatrique, il y avait majoritairement des médecins qui parlaient entre eux, c'est une instance très médicalisée, j'ai cessé d'y aller ».

Les avis divergent en raison d'objectifs différents et parfois plus individuels. Ainsi pour ce R.U. représentant de familles de malades en C.H.S. et pourvu d'une année d'expérience : « La fonction est très instructive, je suis membre du **conseil de surveillance**, j'ai une vision plus précise de l'intérieur et du fonctionnement de l'hôpital, j'ai beaucoup appris.

*Je connais l'hôpital par le biais de la C.R.U.Q.P.C., le dernier ordre du jour, nous avons discuté de l'application de la loi de juillet 2011<sup>59</sup>, c'est très important de croiser nos regards, soignant, administratif et R.U. sur son application, je fais **remonter nos réflexions auprès des politiques par l'intermédiaire de l'association** ».*

*Je ne suis associé à aucun **groupe de travail**, je ne savais pas que c'était possible.*

*Ce qui est très impressionnant, c'est d'observer les enjeux de pouvoir entre les soignants et les administratifs".*

*« J'ai déjà été sollicité pour intervenir dans le cadre de **médiations** notamment lors d'un décès mal accepté par la famille, je me considère comme le « Suisse de la chose », j'apporte un regard étranger, neutre sur les événements » précise ce R.U. doté de plusieurs mandats soit au sein de centres hospitaliers universitaires ou de structures spécialisées dans la prise en charge des personnes âgées. Il possède 4 années d'expérience en qualité de R.U. et 12 années en qualité de bénévole d'une association.*

*« **La C.R.U.Q.P.C. en psychiatrie** nous avons peu de réclamation, l'élément conflictuel n'est pas représenté comme en M.C.O. Notre population est en partie contrainte, peu encline à se plaindre en dehors de la plainte pathologique.*

*J'ai une expérience de quelques mois en qualité de médiateur médical, j'ai constaté que la commission était interrogée sur le versant qualitatif de la prise en charge des malades, les enquêtes de satisfaction (je trouve les malades très indulgents), la gestion des événements indésirables, cela tombe plutôt bien puisque j'ai participé à tous les préparatifs de la certification. Ce sont des questions sur lesquelles je suis particulièrement sensibilisé en tant qu'ancien membre du conseil scientifique de l'A.N.A.E.S.*

*Il y a nécessité également de faire un lien entre **C.R.U.Q.P.C. et comité d'éthique** notamment de l'inscrire dans le règlement intérieur de l'hôpital».*

*Pour cet autre R.U. aguerri, doté de mandats intra et extrahospitalier : « Il affiche une vision plus juridique et stratégique de la représentation des usagers, pour lui, les commissions doivent travailler ensemble : **C.R.U.Q.P.C., C.M.E., C.S.I.R.M.T.** en raison de thématiques communes que sont l'accueil, la qualité et la sécurité des soins. C'est dans ce cadre là, que la présence des R.U. est souhaitable. La loi H.P.S.T. offre un cadre juridique pour le faire, il ne faut pas s'en priver ». (cf. chapitre 1, p15.).*

*Le coordonnateur général des soins interviewé sur la place des R.U. en C.S.I.R.M.T. estime que c'est une réelle opportunité de collaboration et de complémentarité (cf. chapitre 3, préconisations. La CSIRMT et la présence du représentant des usagers. p.45.).*

---

<sup>59</sup> LOI no 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

Parmi les 15 répondants directeurs des soins, ils sont trois à avoir évoqué la participation des R.U. en C.S.I.R.M.T. dont le C.G.S. interviewé. Cela ne signifie pas une opposition des autres mais simplement d'emblée une méconnaissance de cette possibilité, les instances et commissions ne sont volontairement pas citées sur le questionnaire (cf. annexe n°5.)

Enfin, toujours ce même R.U. précise : « [...] *garder une C.R.U.Q.P.C. dans chaque établissement est le résultat d'une bataille parlementaire et ministérielle conduite par les associations. La C.R.U.Q.P.C., elle est le socle de la représentation des usagers à l'hôpital, elle doit être conservée, il n'est pas envisageable de devoir parcourir 30 à 40 kms pour parler de ses problèmes, les usagers de l'hôpital attendent une réponse locale et précise* ».

**La commission locale de l'activité libérale**<sup>60</sup> seul un R.U. a évoqué sa récente participation qui consiste comme son nom l'indique à veiller au bon déroulement de cette activité à l'hôpital. Il participe dans le cadre de ses mandats de R.U. en M.C.O et H.A.D à une **commission centrale de concertation** réunissant l'ensemble des R.U. de l'institution hospitalière. La totalité des rapports des C.R.U.Q.P.C. est examinée, des réflexions sur des thématiques essentielles comme la dignité des personnes âgées sont conduites ; il y a là une réelle volonté d'évoquer des problèmes majeurs sans pudeur.

On constate qu'il y a probablement autant de R.U. que de lieux diversifiés de représentation et autant de façon d'exercer la fonction de R.U.

### 2.3.2 La maison des usagers

*« Un outil pour faciliter l'implication des usagers dans la vie de l'établissement et l'amélioration de ses prestations. En effet, ce lieu peut favoriser l'expression et créer de nouveaux liens interactifs avec les services et en particulier avec ceux qui, au sein de l'établissement, ont en charge la qualité et les relations avec les usagers.*

*Cette démarche s'inscrit pleinement dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a posé les fondements d'une véritable « démocratie sanitaire », donnant à l'usager les droits qui contribuent à le rendre à la fois acteur de la prise en charge de sa propre santé et acteur des décisions de santé publique. »*<sup>61</sup>

---

<sup>60</sup> Articles L6154-5 et R6154-11 du Code de santé publique.

<sup>61</sup> Circulaire DHOS/E1 n° 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.

Ce lieu d'accueil, d'écoute, d'information et de réponse à la demande d'information personnalisée est dédié à la présence d'usagers et de treize associations officiant au sein du centre hospitalier. L'objectif est inscrit sur une plaquette de présentation à destination du public : *« elle est un lieu d'information sur les droits et devoirs des patients et des familles de patients et sur les démarches de médiations possibles »*. La maison des usagers assure une permanence tous les mardis de 11h à 16h, elle est adossée à une maison médicale ouverte de 20h à 0h et les samedis et dimanches de 16h à 24h.

Sa création en 2007, émane d'une volonté partagée de la direction de l'époque et des membres de la C.R.U.Q.P.C. qui ont été force de propositions. Elle est sous la responsabilité d'un ancien chef de service de réanimation, ancien président de C.M.E. (cf. chapitre 2, 2.4.1, *une direction qui donne le ton*, p.29.). Il dit s'être laissé convaincre par une directrice des soins pour en prendre la responsabilité. *« Les priorités de l'hôpital sont ailleurs aujourd'hui, tout est à l'avenant, nous ne pouvons compter que sur nous, nous ne disposons d'aucune directive, ce qui manque ce sont ces liens.*

*Nous sommes mal identifiés à l'entrée de l'hôpital, il m'a fallu trois ans pour obtenir un chevalet »* déplore-t-il. *« Aujourd'hui, je me demande de quoi les usagers ont envie, 50% de ceux qui se présentent sont des plaignants, ils sont alors orientés, nous avons une population migrante très importante, elle ne connaît pas les codes. Je connais les circuits et je possède des contacts avec mes collègues ce qui est facilitant.*

*Cette maison accueille 80 usagers par an, ce qui est peu. Les usagers ne viennent pas à nous, il faut que nous allions à eux ».*

A la faveur, de la mise en œuvre d'un nouveau projet pour ce C.H. et les conclusions de l'enquête nationale, Il apparaît opportun de relativiser et de préciser que ces dernières mettent en exergue que : *« Peu d'établissements déclarent avoir ouvert un lieu d'accueil animé par les associations (Maison/Espace des usagers). Au total on compte environ 180 dispositifs recensés (96 en 2009), sur 2500 établissements au total. Seulement 15% au sein de C.H. »*

Enfin, en mars 2013, cet établissement ouvre un nouveau bâtiment, au sein duquel, la maison des usagers aura « pignon » sur le hall principal de l'hôpital ! C'est dire malgré tout, l'importance accordée (Cf. Chapitre 2, 2.1.1 *c'est d'abord une démocratie directe plus que représentative*. p.23-24.) par le directeur de l'hôpital aux associations d'usagers...



### 2.3.3 La Haute Autorité de Santé : la place de la démocratie hospitalière

Bien que la rencontre avec les R.U. ne soit plus une obligation dans la version 2010 du manuel de la H.A.S<sup>62</sup>., la participation demeure. Il appartient à chaque établissement d'organiser les modalités de participation correspondant à ses besoins et à son environnement. En revanche, l'implication des usagers doit être effective au niveau institutionnel et des associations de patients. Enfin l'hôpital doit être à l'écoute de ses patients et recueillir ses attentes.

Les groupes d'auto-évaluation à la certification sont toujours cités comme un lieu de participation des représentants de usagers tant par les R.U. que par les directeurs des soins. Ainsi, ils sont 40% (n6/15) à spécifier spontanément la participation des R.U. à la certification ou à la commission sur les Evaluations des Pratiques Professionnelles (E.P.P.). L'enquête nationale fait état de 68% de participation des R.U. aux groupes d'auto-évaluation de la V2010 contre 80% dans le cadre de la V2007 où l'association des R.U. était obligatoire.

*« J'ai récemment rencontré les experts de la Haute Autorité en Santé dans le cadre de la visite de certification, la C.R.U.Q.P.C. a été réunie, nous avons présenté ce que nous y faisons »* précise ce R.U. qui a participé à la certification du C.H.S. en mai dernier.

### 2.3.4 Des lieux informels où tant de choses se construisent

A) Le cadre de santé : un interlocuteur incontournable des associations

*« Le rôle du cadre de santé est pour moi essentiel, au-delà des instances, nous avons un rôle de proximité à jouer en tant qu'association de malades ou d'usagers. Ce rôle de proximité ne peut s'exercer sans leur aide. Ce sont eux qui nous signalent les malades esseulés, en difficulté socialement, pour moi, le contact avec les équipes est essentiel, ce lien nous devons le créer et ne pas le rompre. Ils véhiculent une image positive ou pas de notre association en présentant notre association. Je gère une équipe de sept bénévoles exerçant en gériatrie, je dois faire du lien et être à l'écoute des uns et des autres, je fais des points réguliers avec le cadre de l'unité, c'est un interlocuteur privilégié. »*

*« Pour moi, la grosse difficulté est de faire connaître les associations de malades aux professionnels de santé précise le responsable de la maison des usagers ».*

---

<sup>62</sup> Haute autorité de santé, MANUEL DE CERTIFICATION, *Implication des usagers, de leurs représentants et des associations critère 2b*, Avril 2011, p.21.

## B) Des groupes de travail ayant pour objectif la qualité des soins

Si de nombreuses difficultés de fonctionnement subsistent, les représentants des usagers interviewés sont unanimes et renvoient une image très positive des professionnels de santé. Ainsi, le représentant des usagers du C.H., donne un avis très divergent de celui des autres acteurs hospitaliers de ce même C.H. Optimiste et ravi d'assurer ses fonctions, Il semble avoir trouvé sa place et renvoie une représentativité marquée par une participation à des groupes de travail : la signalétique de l'hôpital, l'actualisation du site internet de l'hôpital, l'actualisation du livret d'accueil... Son interlocuteur privilégié étant le chargé de communication de l'hôpital. Ce constat ordinaire témoigne de l'impératif à relayer auprès des professionnels, les expériences conduites dans l'hôpital (*chapitre 3, développer une culture de la participation, p.50.*).

A l'exception d'un R.U. qui a récemment pris ses fonctions au sein du C.H.S. et dans lequel le directeur général souhaite que les R.U. s'engagent dans des projets d'amélioration de la qualité de vie des patients, tous les R.U. fonctionnent sur un mode identique : l'amélioration, caractérisée par une prise de décision (*cf. annexe 2, Schéma relatif au cycle d'action publique et mode de participation*).

### 2.3.5 Des lieux de rencontres : directeur des soins et représentants des usagers

Ils sont huit coordonnateurs généraux de soins et sept directeurs des soins à avoir répondu sur un total de quinze questionnaires récupérés (*questions 1, 2, 3.*) : 9 sont issus de C.H.U., 3 de C.H., 2 C.H.S en santé mentale et 1 d'un hôpital militaire. Ils sont 8 dont l'activité principale est du M.C.O., 4 du S.S.R. – S.L.D. et 3 de la psychiatrie.

Une majorité est originaire d'Ile de France, 13 dont 8 parisiens. 1 de la région Bretagne et 1 de la région Provence-Alpes Côtes d'Azur.

#### A) Participation (*question 4.*)

Ils sont 12 à penser que la participation des R.U. à l'hôpital est indispensable et 2 à dire qu'elle est souhaitable ; l'un est issu d'un C.H.U. sur un site dont l'activité principale est consacrée à de la gériatrie, ce C.G.S. précise qu'ils sont peu disponibles et pas représentatif des familles. Cet autre C.G.S. dont l'activité principale du C.H. est la psychiatrie précise qu'ils sont systématiquement invités aux instances et qu'ils ne viennent pas par manque de disponibilité.

B) Des lieux communs de participation : D.S. et R.U. et des modes de participation variables

Les D.S. mettent en évidence des lieux de rencontre très diversifiés (*question 5*). Ainsi, neuf d'entre eux participent à des instances et à des commissions auxquelles sont associées les R.U. Seul le C.G.S. de l'hôpital militaire précise qu'ils ne les rencontrent jamais à l'occasion d'instances, de commissions ou de groupes de travail ; il précise que le R.U. travaille en collaboration avec le responsable qualité essentiellement.

Dix d'entre eux participent à des groupes de travail auxquels sont associés les R.U. Plusieurs réponses étaient possibles : instances, commissions et groupes de travail.

**C.R.U.Q.P.C.** ils sont malgré tout 10 à l'avoir inscrit et déclarer y participer alors que leur présence n'est pas une obligation (*cf. chapitre 1*) ; 3 n'y participent pas, qu'ils soient C.G.S ou D.S. ; 2 n'ont pas répondu.

**Le Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (C.L.I.N.).** Ce lieu privilégié de participation du R.U., fixé par un décret de 1999 est modifié. Il devient une sous-commission spécialisée de la C.M.E., suite à la promulgation de la loi H.P.S.T. et au décret qui s'y rapporte. Ainsi le R.U. composant la C.R.U.Q.P.C. assiste et dispose toujours d'une voix consultative aux séances du C.L.I.N. au cours de laquelle est discuté le rapport d'activité et le programme annuel d'actions de lutte contre les infections nosocomiales.

**La C.S.I.R.M.T. :** ils sont 3 D.S. ou C.G.S d'Ile de France à associer les R.U. à cette instance. Deux C.H.U, dont un s'identifie comme structure de gériatrie probablement un G.H.U (mais le questionnaire ne proposait pas cette précision), un M.C.O. et enfin un C.H. structure également spécialisée dans la prise en charge des personnes âgées.

**La Commission Médicale d'Etablissement** n'est jamais citée comme lieu de réunions auxquelles participent les R.U. et les D.S.

**Commission de surveillance,** elle est citée à 4 reprises alors qu'ils sont 9 à rencontrer les R.U. au sein des instances. Nous l'avons vu précédemment, si la participation aux instances et aux commissions reste « R.U. dépendante » (*cf. chapitre 3, participation du R.U.*) la participation à des groupes de travail est très aléatoire et va dépendre de la volonté des professionnels d'associer ou pas ces derniers en fonction de caractéristiques précisées ci-après et de celle des R.U. d'y participer.

**Les thématiques concernant les groupes de travail** sont très variées et directement liées à l'activité et aux préoccupations de l'établissement : l'association du R.U. à l'élaboration des questionnaires de satisfaction, la bientraitance et la maltraitance, la création d'une commission culture en C.H.S, des journées qualité, le projet de soins (l'amélioration de la qualité des soins, grâce à l'expression des usagers), l'éducation thérapeutique des patients.

**Les expériences abouties** (*question 9*), il s'agit de conduites de projets visant à améliorer la prise en charge du patients et associant les D.S. et les R.U. comme : la généralisation du port du bracelet d'identification dans un G.H.U., le réaménagement des espaces d'accueil aux urgences, la présence des R.U. en C.S.I.R.M.T., la médiation avec les familles...

**Les modes de participation** (*cf. annexe 1, schéma.*) sont jugés de façon variable par les DS et dépendent des lieux d'exercice :

- **Aux instances**, les R.U. sont impliqués pour 7 d'entre eux, 2 apportent une contribution et enfin pour 2 autres, ils y siègent au titre de l'information ;
- **Aux commissions**, les R.U. sont impliqués pour 4 d'entre eux, 2 apportent une contribution et enfin pour 2 autres, ils y siègent au titre de l'information ;
- **Au sein des groupes de travail**, qui ne revêtent aucun caractère obligatoire, leur participation est jugée différente puisque 6 y participent sur un mode contributif, 2 amélioration, 2 implication et enfin 1 sur un mode informatif.

**En synthèse** : 85,7% (n12/14) pensent que la participation des R.U. est indispensable. La C.R.U.Q.P.C est opérationnelle. Elle associe notamment les R.U. et les directeurs des soins à 77% (n10/13).

Si la composition de la C.S.I.R.M.T évolue en faveur de la présence d'un R.U., sa généralisation n'est pas en œuvre.

Le mode de participation (*cf. annexe 1, schéma.*) aux instances, commissions et groupes de travail est globalement pour les trois lieux de : 40% (n12/30) sur un mode de contribution et d'amélioration. 43,3% pour celui de l'implication (n13/30) et enfin 16,6% (n5/30). Enfin, ils sont 47% (n7/14) à animer des réunions auxquelles participent les R.U. sur les thématiques de l'élaboration du projet de soins, de la C.S.I.R.M.T, du comité d'éthique et enfin sur la qualité des soins.

## **2.4 De l'identification des collaborations et des résistances pour optimiser la participation**

### **2.4.1 Une direction qui trace la voie**

C'est une constante, quels que soient les acteurs rencontrés, l'analyse de la littérature et enfin l'exploitation des questionnaires, le directeur de l'hôpital est l'acteur pivot et le pilote de la démocratie hospitalière : « *C'est un combat que mène ou pas le directeur* »<sup>63</sup>

*« Un changement de direction et hop un changement de cap, qui se manifeste d'emblée par l'absence de présentation des nouveaux arrivés, nous avons déjà des difficultés à suivre le mouvement, d'autant que du changement il y en a ! »* déplore le R.U. de cet hôpital qui s'est constitué en G.H.U., ou de ce directeur de C.H. arrivé dans l'hôpital depuis 18 mois, de préciser « *le responsable de la maison des usagers, je ne l'ai jamais rencontré, il n'est jamais venu me voir* » et du responsable de cette même maison dire : « *Jamais le directeur de l'hôpital ne s'est déplacé me voir* ». « *Le changement de direction, nous l'avons appris. La direction est convaincue dans le discours, beaucoup d'incantations mais dans la réalité, rien !*

*J'ai l'absolue certitude que les associations doivent être à l'honneur en tant qu'expert du malade, de l'utilisateur parce qu'ils les rencontrent ».*

De l'importance d'une première rencontre à ne pas rater et de la nécessité de considérer la communication comme une clé du management.

*« Le directeur de l'hôpital, il est le moteur, il doit être convaincu et convainquant, « l'hôpital n'est plus une boîte noire », il doit être ouvert sur la cité, c'est la cité qui rentre dans l'hôpital, il ouvre les portes, il y a vraiment une nécessité de transparence »* s'exclame ce R.U. d'un G.H.U. structure M.C.O. et H.A.D.

### **2.4.2 Une ambivalence entre l'attitude décrite par les R.U. et celle souhaitée par certains acteurs interviewés**

Il existe des similitudes dans l'attitude et le positionnement des R.U. et comme le souligne Etienne Caniard : « *Jamais l'insatisfaction exprimée vis-à-vis du système de santé et de la place laissée au RU n'a été confondue avec un ressentiment généralisé à l'égard des professionnels de santé* ».

---

<sup>63</sup> Citation du directeur du C.H.S en santé mentale, *op.cit.*

A) Le R.U. représentant les familles de malade : une fonction particulière

Une tendance se dégage sans pouvoir en faire une généralité mais simplement un constat. Les aspirations et les commentaires des R.U. des familles de patients atteints de troubles psychiques et cognitifs générés par la vieillesse ou la maladie convergent, dès lors que le processus est irréversible :

*« Le R.U. ne doit pas avoir une position tranchée, il doit observer, comprendre et respecter le point de vue de chacun ; nous avons conscience de la difficulté des soignants ». Sous-tendu, nous savons, parce que nous vivons la maladie au quotidien depuis des années.*

*« Il existe un sentiment de culpabilité terrible des familles dès lors que le patient est « institutionnalisé », les familles sont en grande détresse, elles sont parfois injustes, elles veulent beaucoup de choses, elles ne comprennent pas toujours. ». Ce R.U. ne rencontre pas les malades, il apporte son aide aux aidants.*

Ces remarques sont corroborées par les deux médecins médiateurs interviewés dans ces structures :

*« La psychiatrie a longtemps considéré les familles comme pathogènes, elles le sont mais par effet induit par le comportement du malade. Les R.U. sont souvent concernés directement par la maladie mentale, il est difficile pour eux de se positionner de façon collective, nous sommes contraints de les orienter pour revenir à des problématiques de soins et non individuelles ». Difficile effectivement de ne pas être dans l'émotion, l'affectivité empêche la juste distance attendue par la fonction. La formation par ses pairs peut être aidante pour corriger ce positionnement (cf. chapitre 3, l'acceptation d'un apprentissage réciproque et partagé, p 49.).*

*« La place des R.U. à l'hôpital, très bien, on était dans une mouvance, l'usager partenaire, l'usager informé, j'y étais plutôt très favorable en tant que médecin responsable de la structure et exerçant antérieurement des fonctions de médiateur médical. On garantissait - à partir d'une légitimité confiée aux R.U.-, la certitude au malade et à sa famille d'être entendus. J'ai aujourd'hui une vision plus iconoclaste.*

*En gériatrie, les familles sont dans une grande souffrance, elles amplifient les dysfonctionnements, celles-ci accaparent la parole au détriment de l'écoute individuelle des autres familles.*

*Elles s'expriment par un collectif qui ne joue pas bien son rôle. Nous avons une politique d'écoute trop individuelle et pas assez générale. Nous devons corriger cela ». Il ajoute : « la parole aux usagers, c'est la parole aux souffrants, à toutes les familles qui ne supportent pas l'hospitalisation de leur proche. »*

*Le R.U. n'y a plus sa place aujourd'hui ; Ils sont peu actifs, ils pensent que l'hôpital fonctionne bien, ils ne sont pas assez critiques, peu initiateurs de mouvement, ils se laissent convaincre trop facilement. ».* Ce médecin occupe aujourd'hui des fonctions de vice président de C.M.E. sur le G.H.U. Ces remarques sont corroborées par ce R.U. issu de cette même structure :

*« La place de R.U. ne doit pas être confiée à n'importe qui, il existe des profils particuliers, je pense que l'on peut tout dire en mettant les formes, tout le monde n'est pas en mesure d'endosser cette fonction. Elle nécessite d'être courageux, de dire quand ça va et quand ça ne va pas. Il ne faut pas être avare de compliments ».*

B) Le représentant des usagers en M.C.O.

*« C'est compliqué qu'un R.U. donne son avis, qu'il puisse débattre, il faut du temps. Les débuts ont été difficiles. Il faut se faire connaître et apprendre à se connaître, mes appréhensions du début se sont dissipées ; la réciproque est vraie (cf. chapitre 1, de la méfiance à la production de confiance, p. 16). Aujourd'hui, j'interviens avec moins de retenue mais toujours dans une démarche constructive ».* R.U du C.H.

De l'avis du responsable de la maison des usagers (ancien médecin) : *« Il faut choisir les R.U., l'hôpital souhaite qu'ils soient sous contrôle, pas des « emmerdeurs », impliqués, oui mais pas de trop !*

*« Beaucoup de condescendance à l'égard du R.U. en lien avec son charisme, sa capacité d'influence. Plus il est reconnu à l'extérieur et plus finalement des rapports de force vont s'établir ; les relations sont comme faussées. Certains peuvent vouloir collaborer de peur de s'attirer des ennuis et d'autres le contraire »,* énonce ce R.U. engagé sur le plan national. Enfin, d'ajouter : *« Il faut être vigilant et ne pas devenir le représentant de l'hôpital au gré des années de collaboration mais rester le représentant des usagers de l'hôpital, d'où la nécessité de passer la main... ».*

Le médecin président de C.M.E. du C.H. *« Moi, j'ai un mode de fonctionnement à l'ancienne, les R.U. sont inutiles en Conseil de surveillance, quoi qu'on en dise, le pouvoir médical est anéanti aujourd'hui »* dit-il sur un ton provocateur et d'ajouter : *« Je les connais, je les ai rencontrés, ils ont leur mot à dire, uniquement sur la qualité de la prise en charge du patient, elle doit être la meilleure possible. Le reste ça ne les regarde pas, c'est complètement inutile et inquiétant ! »*

### C) Le point de vue des directeurs des soins

Leur point de vue est similaire, il signale l'existence de freins limitant la participation des R.U. (*question 7*) ; ils sont 83% (n13/15) à répondre par l'affirmative. En revanche, les raisons invoquées sont disparates : le manque de disponibilité des R.U. (cité à 5 reprises), la méconnaissance et la compréhension du jargon professionnel nuit à leur participation, une volonté de ne pas les intégrer, la peur d'un regard extérieur, notre culture médico-administrative empêche toute intégration, une attitude médicale défensive, l'absence de représentativité du R.U. liée à un affect, la prédominance de la culture de la faute chez les soignants au détriment de l'amélioration. Les R.U. peuvent parfois se sentir redevables, s'ils ont été soignés, voire sauvés par l'établissement, donc très impliqués mais pas assez critiques.

Enfin, ils sont plusieurs à évoquer la nécessité d'une attitude constructive du R.U.

Si les attentes verbalisées des professionnels de santé sont discordantes avec l'attitude d'écoute, de bienveillance énoncée par le R.U., il est toutefois difficile de les généraliser et de décrire la posture idoine incombant tant aux R.U. qu'aux professionnels.

Ce verbatim met en exergue la préférence pour certains, d'une attitude plus tonitruante du R.U. et pour d'autres plus discrète voire muette... Il n'y a pas de règle, c'est en cela que réside la difficulté de l'exercice. Il convient de soutenir la « juste attitude », celle mobilisatrice et porteuse de changements. Ce qui doit prévaloir dans toute relation, c'est l'écoute, le respect, l'utilité d'une parole constructive gagnée par la confiance (*cf. chapitre 1, de la méfiance à la production de confiance, p.16-17*) et enfin, la nécessité d'une formation mettant en relation les protagonistes (*cf. chapitre 3, l'acceptation d'un apprentissage... p 49*).

#### **2.4.3 Le directeur des soins vu par différents acteurs**

*« Pour moi, le directeur des soins est invisible dans l'exercice d'une quelconque action avec les représentants des usagers au sein des instances et ou groupes de travail, je l'ai personnellement rencontré une fois à l'occasion de différends avec l'encadrement »* précise ce R.U. (S.S.R.-S.L.D.).

Ce point de vue est corroboré par le coordonnateur général des soins du C.H. : *« Je suis favorable à la participation des représentants des usagers, mais pour le moment ce n'est vraiment pas ma priorité. Je suis amené à les rencontrer aux instances et exceptionnellement à l'occasion de différends ou d'évènements graves mettant en cause les équipes soignantes et les malades, je n'assiste pas à la C.R.U.Q.P.C. »*. Et, le directeur de ce même établissement d'ajouter : *« C'est un sujet hors du champ d'intérêt*



*du D.S., ce n'est pas sa priorité, il est centré sur l'efficacité, bien que la qualité des soins soit une dimension essentielle, le frein c'est le temps ».*

*« Le danger du positionnement du directeur des soins aujourd'hui, est qu'il devienne un administratif et qu'il perde sa partie soin, il faut qu'il reste vigilant sur cette possible dérive, ce qui le rend légitime c'est la connaissance qu'il a du soin, s'il souhaite la conserver, il faut qu'il s'intéresse à la qualité de ceux délivrés aux patients » déclare cet ancien chef de service, médiateur médical au C.H.S.*

*« Le directeur des soins est l'animateur du système ; il doit mobiliser ses équipes, il est un relai. Il doit être un acteur convaincu de l'intérêt de collaborer.*

*Au démarrage de notre collaboration il me voyait comme un ovni, il était physiquement sur la défensive puis il s'est détendu, ... C'était il y a quelques années, le contexte a évolué. Je pense qu'il y a nécessité de former les directeurs de soins », déclare ce R.U. enrichi de 14 années d'expérience.*

#### **2.4.4 Une résistance insoupçonnable**

*« J'ai même été confronté à des revendications syndicales lorsque nous avons décidé en C.R.U.Q.P.C., de créer un espace convivial pour nos patients atteints de troubles psychiques, « vous n'allez pas encore en demander plus aux personnels soignants ! », il nous a fallu convaincre les cadres et les principaux responsables médicaux par l'intermédiaire de la C.M.E., ça ne va pas de soi... ». L'idée émanait d'interlocuteurs jugés peu crédibles mais plutôt pénibles qui allait générer du travail supplémentaire aux soignants : accompagnements, surveillance accrue, allers et venus et nous savons l'importance que revêt ce dernier aspect en psychiatrie.*

Le directeur des soins est l'auteur et l'acteur incontestable de la mise en œuvre de la politique des soins ; il n'est pas toujours visible par l'utilisateur profane. Il évolue au sein d'une équipe de direction avec laquelle il partage la conduite du projet d'établissement en cohérence avec le projet médical.

Le directeur des soins est accompagné d'une équipe stratégique et opérationnelle qui contribue à relayer au plus près des équipes soignantes la politique des soins de l'hôpital. De cette politique, performante ou défaillante naît la reconnaissance, la confiance ou la méfiance de l'utilisateur à l'égard de l'établissement de santé.

L'engagement croissant des représentants des usagers comme des professionnels en faveur de la qualité et de la sécurité des soins est majeur.

La participation des représentants des usagers et des associations de malades est incontestable. Si de cette participation, des défis restent à relever, des expériences ont cependant été conduites. Les uns et les autres méritent que l'on s'y attarde dans l'objectif de parfaire la démocratie hospitalière et que chaque acteur y trouve une place.

### **3 Des préconisations pour accroître la participation du représentant des usagers à la politique des soins conduite par le directeur des soins**

Il n'est plus un propos de professionnel de la santé, ni de responsable de la politique en ce domaine qui ne prétende que « l'utilisateur doit être au centre du système de santé ».

Pierre Lascoumes nous interpelle : « En quoi la participation des représentants des usagers, la parole collective, peut-elle modifier ou avoir des conséquences positives sur la prise en charge du patient ?

En quoi l'unanimité actuelle mérite-t-il que l'on s'interroge sur la représentation des usagers et sur les pouvoirs de ces porte-paroles. La référence systématique à l'utilisateur, ses savoirs et ses besoins n'est-elle qu'un nouveau gadget bureaucratique renouvelant la légitimité de pratiques fondamentalement inchangées ? ».

Probablement que non ! Si cette participation s'avère imparfaite, des avancées significatives ont été réalisées.

L'analyse du dispositif juridique, du contexte national et local au sein des trois établissements de santé a permis de préciser le rôle de ces représentants des usagers et d'associations ainsi que les interactions avec les acteurs. Les modes de participation ont été explicités, les résistances identifiées. Des préconisations sont proposées en faveur de la mise en œuvre de la politique du directeur des soins.

#### **3.1 Des expériences abouties**

Toutes ces expériences sont le résultat d'un maillage de compétences professionnelles et plurielles associant des représentants des usagers et des usagers de l'hôpital ; elles sont le résultat d'une alchimie qui s'opère les unes avec les autres. Ils sont 53% (n8/15) de répondants directeurs des soins à énumérer des expériences partagées et abouties entre R.U. et équipes soignantes (*question 9*). Les expériences transcrites ci-dessous, au décours des entretiens, identifient d'autres acteurs.

### 3.1.1 Des réalisations utiles aux patients

#### A) En santé mentale

*« C'est à partir des constats des usagers de l'hôpital que nous avons ouvert une cafétéria, créée une bibliothèque, que les horaires ont été élargis »* précise ce C.G.S du C.H.S. en santé mentale. Et le directeur d'ajouter : *« Nous avons une majorité de groupes rétifs, il a fallu résister et dépasser ces oppositions, nous y sommes arrivés. Aujourd'hui nous sommes dans cette mouvance d'apporter du plus aux patients hospitalisés atteints de troubles psychiques »*

*« Nous sommes plutôt dans la pensée suppressive, les zones de travail sont autour de l'ouverture ou de la fermeture des unités de soins. Lorsque pour la huitième fois, vous réclamez l'ouverture des portes et que vous n'avez pas la clé, être derrière une porte fermée, c'est un problème. Nous avons été amenés à conduire une réflexion sur cette problématique, ainsi, toutes les 6 heures, il y a une évaluation systématique de la nécessité ou pas de maintenir la porte fermée, un panneau sur la porte signale la fermeture, il est le témoin des discussions de l'équipe».* Toute mesure générale mettant en cause les libertés du patient est illégale par principe. Les atteintes aux libertés doivent se faire dans un cadre mesuré qui est celui de la proportionnalité (Gilles Devers 2012).

*« Nous conduisons toute une réflexion aujourd'hui sur les « pairs-aidants » ; elle consiste à intégrer d'anciens patients comme bénévoles auprès de malades hospitalisés, l'idée c'est que les patients se soignent entre eux, s'apportent aide et soutien, le principe est un peu similaire aux groupes d'entraide mutuelle (G.E.M.). C'est un projet très controversé ».* précise ce médiateur médical, encore chef de service il y a quelques mois.

*« C'est également toute une réflexion soignant - soigné sur le vécu de la chambre d'isolement : le « retour d'expérience ». C'est l'expression directe du ressenti du patient qui est recueillie à l'aide d'un questionnaire ; l'objectif est d'atténuer la souffrance de ce dernier et d'améliorer les conditions du séjour en chambre d'isolement », nous explique le C.G.S. du C.H.S.* Aucun intermédiaire, c'est l'expression directe de la démocratie à partir de la parole du malade.

Enfin, ce représentant des usagers de la même structure ajoute : *« La parole des usagers doit pouvoir rejoindre celle des soignants, nous avons des intérêts communs, ainsi l'application de la loi de juillet 2011 relative aux audiences et prévoyant l'audition du patient par le juge des libertés et de la détention. Nous avons bataillé ensemble pour qu'elles soient effectuées à l'hôpital, sur les lieux de soins et non de justice. Pour certains magistrats, la justice ne peut se rendre que dans les tribunaux même s'il est question en l'occurrence d'apprécier l'opportunité de la privation de liberté. »*

Les expériences conduites montrent que « *Les droits des patients en psychiatrie sont d'abord les droits des patients !* » Comme l'écrit si justement Gilles Devers<sup>64</sup>. Ainsi, l'altération de ses facultés mentales par la maladie, c'est-à-dire la réduction de sa capacité de réfléchir ou de décider, ne peut en aucune manière justifier une limitation de ses droits ou de la considération qui lui est due.

#### B) En structure gériatrique

Le R.U. explique son expérience : « *C'est la rédaction d'une procédure de repérage et de signalement de suspicion de situations de maltraitance associant les représentants des usagers et les professionnels de santé de sa phase exploratoire à sa phase de rédaction finale.* »

Le directeur du site ajoute : « *Ce sont également des actions conduisant à la « bientraitance » des personnes âgées hospitalisées et concourant à l'amélioration de la prise en charge des patients* ».

« *Ce sont des actions quotidiennes conduites par nos équipes de bénévoles, aidées des personnels soignants et des cadres, qui repèrent parmi les personnes esseulées, celles dont l'état de santé permet ou pas une sortie...* ».

C'est pour ce directeur des soins, en réponse au questionnaire, l'élaboration d'une charte sur le respect des droits individuels des patients à l'attention des professionnels.

#### C) En M.C.O.

« *Le bracelet d'identification ; il a fait l'objet de tout un travail associant les R.U. et les professionnels de santé. D'une utilisation et d'une expérimentation volontairement réduite aux patients hospitalisés dans un de nos hôpitaux gériatriques, nous avons déployé le dispositif à l'ensemble des patients du G.H.U. précise ce directeur des soins. Les patients ont été directement associés à l'occasion de la semaine nationale de sécurité des patients initiée par le Ministère en novembre 2011.* » Patients, familles, R.U. étaient associés explique également le directeur de site, directeur qualité du G.H.U.

Ils sont trois directeurs des soins ou C.G.S. à mentionner **le projet de soins infirmier** comme un outil de participation des R.U. Ce sont les mêmes qui mentionnent sur le questionnaire la participation des R.U. en **C.S.I.R.M.T.** et l'un qui au décours d'un entretien explicite son expérience. Ces préconisations sont développées en chapitre 3.

Ils sont plusieurs D.S. à avoir connaissance de **projets institutionnels ou ministériels** visant à renforcer la participation des usagers (*question 10*) : l'application de textes réglementaires relatifs à la participation des R.U. tant en C.S.I.R.M.T qu'en C.M.E., la

---

<sup>64</sup> DEVERS G., *Les droits des patients en psychiatrie*, Objectif soins n°202, janvier 2012. p.11.

semaine des usagers reconduite en novembre 2012, l'enquête nationale 2012 sur la participation des R.U., l'expression et la participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie : recommandations de bonnes pratiques (ANAESM), la déclaration par le patient des évènements indésirables liés aux soins.

### **3.1.2 Des expériences permettant de rendre visible le R.U.**

Davantage qu'un R.U. visible par tous et connu de tous, il est nécessaire d'avoir un R.U. joignable par ceux qui le souhaitent en l'occurrence, les malades, les familles de malades et les professionnels. Offrir la possibilité d'un contact direct avec le représentant des usagers de l'hôpital relève d'une véritable gageure voire, d'une impossibilité dans la plupart des établissements. Toutefois, conscients de cette difficulté certains se sont organisés à l'initiative du directeur et de l'adhésion des représentants des usagers, chargé des relations avec les usagers et des médiateurs médicaux et non médicaux.

Il s'agit pour ce C.H.U de type M.C.O. d'inscrire sur chaque courrier adressé aux plaignants, les noms et coordonnées téléphoniques des membres de la C.R.U.Q.P.C. (*comité restreint p.14.*). Enfin, de porter à la connaissance de chaque usager par voie d'affichage, et au-delà du livret d'accueil, la composition et le fonctionnement de la C.R.U.Q.P.C. En effet, ils sont 20% des usagers à connaître l'existence des R.U., 10% pensent qu'il s'agit d'avocats spécialisés explique le R.U. interviewé.

Un représentant des usagers est inscrit sur l'organigramme de l'hôpital précise ce D.S. sur son questionnaire.

Il n'existe pas un outil de communication unique mais plusieurs, il convient de les adapter à la population accueillie dans l'établissement et enfin de les porter à la connaissance des personnels. Une réflexion plus large mériterait d'être engagée au sein de chaque direction.

## **3.2 Une participation des usagers inscrite dans le projet d'établissement et dans le projet de soins**

Une direction qui donne le ton et qui donne le sens ; voila ce que réclament les représentants des usagers, les associations de malades et de familles de malades ainsi que les professionnels de santé. Les témoignages concordent : « *A l'heure de la démocratie participative, la réalité entre parfois en discordance avec les déclarations d'intentions* ».

Ce qui est souhaité c'est un projet d'établissement qui précise l'engagement de l'hôpital dans le respect des droits individuels et collectifs du patient. Ce projet doit organiser la participation des représentants des usagers et décrire de façon opérationnelle l'exercice des différents mandats ainsi que les modalités de sélection tant des associations que des représentants des usagers eux-mêmes. Un outil de pilotage à l'usage des responsables de l'encadrement, des R.U., porté à la connaissance des professionnels de santé et des associations. Un projet qui intègre le statut du R.U. précisant ses droits et ses devoirs ainsi que ceux de l'établissement.

### **3.2.1 Vers un statut de l'utilisateur officialisé auprès des professionnels**

Si le statut est fortement réclamé par le R.U. encore aujourd'hui, certaines mesures sont d'emblée inscrites dans la loi de 2002. Il s'agit notamment du remboursement lié à ses frais de déplacement, au titre de sa participation aux instances sur présentation des justificatifs. Difficile au démarrage pour le R.U. de prétendre à un quelconque remboursement de ses frais dès lors que sa présence n'est pas souhaitée. D'autres mesures complètent la précédente : le congé de représentation et les dispositions relatives aux accidents de trajet.

Pour rendre sa présence possible ou tout au moins la favoriser, un R.U. astucieux, propose de regrouper les réunions et/ou les instances sur une journée afin d'éviter les déplacements intempestifs.

Si le problème du statut demeure entier encore aujourd'hui pour un nombre important de R.U. comme le mentionne le rapport de la C.N.S. 2011. Il pourrait, au-delà des droits, intégrer les devoirs comme :

- l'obligation d'une présence aux instances ;
- L'organisation entre représentants des usagers pour optimiser leur représentativité ;
- L'amélioration de la disponibilité, etc.

Enfin, tant pour le R.U. « *qui ne trouve pas son compte en Conseil d'administration et qui cesse de s'y rendre* », que pour ce D.S. qui précise : « *le frein à la participation est d'abord humain, si le ou les R.U. sont dans une démarche d'amélioration de la qualité, il n'y a aucun frein. En revanche, si le ou les R.U. sont dans une démarche critique négative, on ne les sollicite pas, d'où la distinction entre ceux qui participent à la C.R.U.Q.P.C. et ceux qui sont associés aux groupes de travail* ».

Comment faire intervenir les R.U. dans le paysage hospitalier, les impliquer dans la prise en compte des priorités, des habitudes, de la culture et ses diversités, dans l'environnement que constitue l'hôpital ? Quels peuvent être les moyens ? Finalement ne

sommes-nous pas confrontés aux limites du bénévolat ? Les R.U. sont-ils une solution, une complication ou une source importante d'information ?

La participation reste aussi souvent vide de sens en raison de la faiblesse du contrôle de la représentation elle-même. Les exemples proposés en sont une démonstration. (Pierre Lascoumes 2007).

Ces considérations doivent être portées à la connaissance des membres des groupes de travail et aux instances dès lors que la participation du R.U. ou d'une association est engagée ou mieux, sollicitée. Il appartient à l'animateur du groupe ou au président de l'instance notamment celui de la C.S.I.R.M.T. de définir en concertation avec le R.U., son cadre et ses modalités d'exercice. Au-delà de l'oralité, l'inscription dans le projet de soins en l'occurrence, semble un outil idoine.

Enfin, les associations lorsqu'elles sont impliquées dans l'établissement et qu'elles jouent leur rôle de proximité, elles sont inévitablement connues des professionnels de santé, nous n'imaginons pas, une association intervenir à l'hôpital sans, à un moment donné, être interpellée par les équipes soignantes. En revanche, ce qui reste à contrôler sur le plan administratif, c'est le respect de l'agrément, le recensement de toutes les associations de malades et d'usagers (Cf. chapitre 1, 1.1.3 : *La place des associations de malades dans le système hospitalier, p.8.*). Leur implication doit être favorisée, sans limitation dès lors qu'elles représentent la population accueillie dans l'hôpital, c'est un vrai sujet de réflexion collective qui peut pourrait être conduit en C.R.U.P.C.

De même, ces constats et ces interrogations pourraient être débattus en C.S.I.R.M.T., les décisions qui s'y rapportent formalisées dans un chapitre du projet de soins intitulé : l'amélioration de la qualité des soins par la participation des représentants des usagers. Au-delà de mettre en œuvre un processus de désignation des représentants, il s'agit de formaliser une politique d'établissement en faveur ou pas de la participation des R.U. et des associations de malades et d'usagers.

### **3.3 Le directeur des soins : le représentant des usagers, allié ou alibi ?**

Les directeurs des soins sont 85,7% (12/14) à penser que la participation des R.U. est indispensable (cf. *synthèse, p.32.*), elle est confirmée par les entretiens. En revanche, elle n'est pas la priorité de tous, sous-entendu, je ne m'en occupe pas. Ils sont seulement 7 (n14) à animer des réunions auxquelles participe le R.U. Trois d'entre eux, l'associe à la C.S.I.R.M.T. D'où cette nécessité de porter le débat au plus haut niveau de l'institution : la direction de l'hôpital. Il convient de clarifier les possibilités offertes aux acteurs, en l'occurrence le directeur des soins et d'en faire des opportunités de participation voire de



collaboration avec les représentants des usagers de l'hôpital par l'intermédiaire de lieux, d'instances...

### **3.3.1 La commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et la présence du représentant des usagers**

Dès lors qu'il est question de qualité et de sécurité des soins se pose aujourd'hui une question essentielle : pourquoi ne pas ouvrir les commissions aux représentants des usagers ?

Si l'ouverture est induite par les textes règlementaire, elle est également promue par la voix de la F.H.F. et celles de collègues directeur des soins<sup>65</sup> (cf. *Chapitre 1, p.14- 15*).

Elle offre une possibilité supplémentaire au R.U de participer à la vie et à la politique de l'hôpital par le biais des soins mais surtout, elle offre aux équipes soignantes une réelle opportunité de collaboration et de complémentarité.

Si la réforme de la gouvernance hospitalière, la promulgation de la loi H.P.S.T. et le texte règlementaire en modifie tant sa composition que ses compétences, ses conséquences ont été peu soulignées à l'exception toutefois de la place du directeur des soins, en tant que membre de droit du directoire, au titre de la présidence de la C.S.I.R.M.T<sup>66</sup>.

Quelle légitimité règlementaire pour ce R.U. ? « *Toute personne qualifiée peut être associée aux travaux de la commission à l'initiative du président ou d'un tiers de ses membres* ». Ce nouvel acteur « *personne qualifiée* », est également prescrit au sein du conseil de surveillance (cf. *chapitre 1, p.13*). Ne s'arrêtant pas là, l'analyse du texte et surtout les liens qu'il convient de réaliser, place le R.U. comme partie prenante dans la politique d'accueil, de prise en charge des malades au gré des parcours de soins et enfin de la sécurité des soins. Ces thématiques sont au cœur des problématiques de travail des C.S.I.R.M.T. en lien avec les travaux réalisés en C.M.E. et en C.R.U.Q.P.C. ; de la nécessité de la présence d'un membre de chacune de ces commissions en C.S.I.R.M.T.

Le directeur des soins et le représentant des usagers : un apprentissage de la participation qui s'avère indispensable pour faire de ce lieu de représentation et de délibération des paramédicaux, un lieu de partage.

---

<sup>65</sup> DELAMARRE P. *Ibidem*, p.15.

<sup>66</sup> Décret n° 2010-449 du 30 avril 2010 relatif à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans les établissements publics de santé.

### **3.3.2 Le rôle du directeur des soins en C.R.U.Q.P.C. : une place aléatoire**

Si la C.R.U.Q.P.C. est un lieu de rencontre des directeurs des soins et des R.U. pour 77% (10/n13) des D.S. (cf. question 5), les entretiens conduits auprès de ces professionnels témoignent d'une présence très aléatoire à cette commission. La règlementation n'impose pas leur participation (cf. chapitre 1, p.14-15). En revanche, elle prévoit leur représentation par l'intermédiaire d'un membre élu de la C.I.R.M.T. Elle peut revêtir une autre forme, moins formelle lorsqu'un cadre de santé assure la fonction de médiateur non médical (cf. chapitre 3, la médiation non médicale).

Les directeurs des soins sont sollicités de façon systématique dès lors qu'un évènement grave s'est produit mettant en cause des personnels paramédicaux. De même, ils précisent, et leurs propos sont corroborés par ceux des R.U. rencontrés, qu'ils sont interpellés dans le cadre de réclamations ou d'expression de doléances des malades et des familles ; l'interlocuteur privilégié, en la personne du chargé des relations avec les usagers, n'étant plus suffisant. L'expression directe du malade et l'écoute bienveillante du directeur des soins sont essentielles ; elles permettent le plus souvent d'apaiser la tension.

Toutefois, cette gestion inopinée des conflits et d'évènements graves liés aux soins peut paraître déconnectée de toute la réflexion conduite par les membres de la C.R.U.Q.P.C. dont les médiateurs médicaux et non médicaux. Ainsi, si la présence du D.S. en C.R.U.Q.P.C. est souhaitable, l'indisponibilité liée à ses multiples occupations ne l'exonère pas de toute une réflexion en amont et d'une formalisation de sa politique en matière de gestion des réclamations et plaintes des patients et des familles. De même, elle peut être l'occasion d'inscrire la collaboration du D.S. et du R.U. en matière de gestion des conflits et de respect des droits des malades. Enfin, c'est également une opportunité de rendre lisible la collaboration de ces deux acteurs.

### **3.3.3 La réhabilitation de la médiation du médiateur non médical**

Si la fonction du médiateur médical est reconnue, en raison d'une activité ancienne implantée depuis plus de quatorze années et d'une expérience dans le traitement de réclamations inhérentes aux activités médicales, celles du médiateur non médical l'est beaucoup moins. En effet, le texte règlementaire dispose en son article R.1112-92 Code de la Santé Publique : « *Le médiateur médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médicale du service tandis que le médiateur non médecin est compétent pour connaître des plaintes ou des réclamations étrangères à ces questions. Si une plainte ou réclamation intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis.* »

Une réflexion a été conduite dans les hôpitaux pour tenter d'apporter des réponses aux nombreuses questions pratiques posées par le décret et d'identifier le professionnel le mieux adapté pour exercer la fonction de médiateur non médical.

La différence entre la médiation médicale et la médiation non médicale ainsi posée est explicite et binaire. On pourrait imaginer d'emblée des profils différents : un médecin et un personnel non médecin exerçant dans l'établissement<sup>67</sup> désignés par le représentant légal de l'établissement.

Un personnel administratif ? Pourquoi pas puisque le champ de l'organisation semble couvert par le médecin. Toutefois, l'organisation des soins n'est pas une prérogative du médecin et d'emblée, c'est le métier de cadre soignant<sup>68</sup> qui semble répondre le mieux à la disposition réglementaire. De plus, le décret prévoit une collaboration simultanée possible entre les deux médiateurs ce qui correspond à une réalité hospitalière et à un vrai besoin.

En outre, il est indispensable de décrypter les activités du médiateur non médical pour identifier le profil de poste adéquat.

En référence à un certain nombre d'expériences de médiations et d'analyse de lettres de réclamations de patients ou de familles de malades en tant que médiateur non médical, membre de la C.R.U.Q.P.C., Il est possible d'attester que les doléances sont fréquemment multifactorielles et pluri-professionnelles. Elles sont souvent une accumulation d'évènements indésirables, parfois graves qui vont contraindre le malade à écrire, à solliciter une médiation ou à répondre à une proposition de médiation en fonction de la teneur du courrier. Elles sont de nature différente, allant du défaut à l'insuffisance d'informations données au patient. Elles sont le résultat d'une inadéquation de la prise en charge soignante aux besoins et aux attentes des patients et d'une attention jugée parfois insuffisante pouvant conduire à des dysfonctionnements d'ordre organisationnel et relationnel. Dans ce contexte, la fonction administrative ne semble pas la plus adaptée. La fonction de médiateur est donc le plus souvent confiée à des cadres de santé ou des cadres socio-éducatifs ce qui n'exclut en rien la collaboration avec d'autres acteurs hospitaliers. Toutefois, la disposition du décret concernant l'intervention du médiateur médical sur l'organisation des soins reste ambiguë comme l'écrit Jacques Vedrinne, médecin (2012) : « *les plaintes, assez diverses par leur expression, concernaient [...] : attitudes et comportements des soignants, fonctionnement général du service [...]* ».

Il convient après cette démonstration, de mener une réflexion en équipe de direction (les médiateurs sont nommés par le directeur de l'hôpital) sur ce qu'est la médiation, les

---

<sup>67</sup> Article R. 1112-82 CSP, issu du décret n°2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

<sup>68</sup> Le répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière. « *Une aide à la décision pour chacun d'entre nous* ». Ministère de la santé et des sports. 2008. Site : <http://metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr>

qualités attendues du médiateur et enfin de déterminer le profil du candidat et la catégorie professionnelle dévolue à cette fonction. Cette réflexion d'équipe devant être relayée en C.R.U.Q.P.C. en C.M.E. et en C.S.I.R.M.T.

La médiation médicale et non médicale est une activité favorisant la parole directe et l'exercice d'une forme de démocratie hospitalière. Elle est également un lieu d'expression et de rencontre du ou des médiateurs, du malade, de sa famille et du R.U. ; elle offre ainsi au plaignant la garantie d'une commission moins corporatiste (*cf. chapitre 2, p.23.*).

La médiation au même titre que la participation des R.U. ne s'improvise pas et impose de se former.

### **3.4 La nécessité de former les professionnels de santé et les représentants des usagers**

Les droits des malades sont par nature des droits précaires. Ils dépendent de la capacité des associations et des institutions à les faire vivre, notamment par l'information du public et la formation des représentants associatifs comme des professionnels de santé.

*« La participation ne se bricole pas ; il faut s'en donner les moyens et avoir des citoyens formés, instruits et disponibles pour y prendre part »* (Pierre Lascoumes 2008).

*« La formation initiale et continue des professionnels de santé est fondamentale, nous nous déplaçons dans les I.F.S.I. et d'autres lieux, auprès de tout public : médecins, E.H.E.S.P., c'est possible, j'en ai fait l'expérience. Ce n'est pas parce qu'on est au lit du malade qu'on sait ce qu'il pense ! »* affirme ce R.U.

La directrice de l'institut de formation en soins infirmiers précise : *« L'unité d'enseignement relative à : législation, éthique, déontologie, aborde les droits fondamentaux des patients et l'implication de ces droits dans la pratique professionnelle. Nous n'avons jamais sollicité de représentants des usagers ou d'associations à intervenir mais je trouve que l'idée est excellente... »*

#### A) La formation des représentants des usagers

« La formation est un enjeu majeur pour asseoir la légitimité et l'efficacité de l'action des R.U »<sup>69</sup>. En effet, au-delà de la complexité du système de santé français, c'est de la compréhension et du fonctionnement de l'hôpital dont il est question. La multiplicité et la diversité des acteurs, les circuits de l'information, les lieux et les modes d'expression de la démocratie hospitalière doivent être appréhendés. Comment intégrer le R.U. et favoriser le développement d'une dynamique participative voire collaborative ?

Si des apprentissages sont nécessaires, quels sont-ils et quelles formes peuvent-ils revêtir ?

Partant du postulat que la connaissance du milieu hospitalier et des droits des malades est nécessaire à la représentation effective et crédible du R.U. La mutation de l'utilisateur profane à l'utilisateur expert paraît inéluctable. Mais la plus grande vigilance s'impose, comme l'écrit ce C.G.S. exerçant au sein d'un G.H.U. : « il faut éviter l'écueil de leur acculturation complète ». Mais Véronique Ghadi nous met en garde : « Face à une parole « organisée » des professionnels, la parole « ordinaire » du profane se disloque ». Il est alors paru nécessaire d'outiller cette parole, de lui permettre une montée en généralité, une mise en mots qui la rende « audible » sur le terrain professionnel. Enfin, il doit être capable d'adopter la juste distance, d'ôter tout excès d'émotivité par rapport à la maladie qui l'empêcherait de s'exprimer au titre de l'ensemble des usagers de l'hôpital (cf. chapitre 2, freins à la participation, p.35-36.).

En tant que profane il est structurellement mal équipé pour faire entendre une parole différente et construire une position autonome de celles qui prévalent dans ces instances. Il a donc un besoin particulier d'être soutenu et formé, de participer à des débats avec ses pairs, et d'être nourri de propositions.

#### B) L'acceptation d'un apprentissage réciproque et partagé

Un apprentissage intégrant des représentants des usagers et des professionnels de santé au sein de formations - actions peut être une solution. En effet, ces derniers s'accordent pour dire qu'il existe une méconnaissance des droits des usagers et ce, quelle que soit la place occupée. Ainsi, des projets innovants favorisant la connaissance et la promotion des droits des usagers - qu'ils soient initiés par des établissements, des professionnels ou des associations - sont récompensés chaque année depuis 2010. L'enjeu, aujourd'hui encore n'est pas de créer de nouveaux droits mais de faire vivre l'existant en lui donnant davantage de visibilité et de lisibilité.

---

<sup>69</sup> ARCOS C. *Des usagers plus participatifs ? Modes de participation des usagers dans les établissements de santé. États des lieux*, Revue hospitalière de France, N°545, mars-avril 2012. p.17

Les études récentes témoignent de l'insuffisance de la connaissance des droits des usagers tant du point de vue du professionnel que du R.U. pourquoi ne pas organiser des formations communes dans lesquelles l'articulation serait pensée, passage de l'utilisateur profane à l'utilisateur expert, du représentant des usagers avec un point de vigilance extrême : Il s'agit pour les usagers de se former et non pas d'être formés ! Telle une sentence, cette remarque nécessite une réflexion. Il s'agit en fait de ne pas formater le R.U. de ne pas souhaiter qu'il devienne le représentant de l'établissement mais qu'il demeure le représentant des usagers, capable de comprendre les méandres hospitaliers, de repérer les acteurs et leurs stratégies. Qu'il puisse dans l'exercice de ses fonctions avoir toujours ce regard interrogateur et critique qui permette de questionner, d'améliorer et de rendre le service attendu aux usagers de l'hôpital. La formation du R.U. est donc incontournable pour être entendu, apprécié et valorisé par les professionnels comme peuvent en témoigner les professionnels de santé ayant testé différents modes de participation (*cf. chapitre 3 : les expériences abouties, des réalisations utiles aux patients, p.40-41.*).

### C) Développer une culture de la participation

Le représentant des usagers de par ses missions, doit participer pleinement à la politique d'accueil, au parcours patient complexifié par la mise en place des pôles notamment, à une réflexion et des actions sur la prise en charge pour des soins de qualité et enfin à promouvoir une égalité d'accès aux soins. La contribution des associations et *in fine* des R.U. est de pouvoir apporter une connaissance de l'expérience de la vie avec la maladie : un savoir expérientiel (*cf. chapitre 1 : un représentant des usagers à l'hôpital, pour quoi faire ? p.10-11.*). Ce savoir, alimenté et enrichi d'expériences renouvelées procure à l'utilisateur une connaissance du fonctionnement et des dysfonctionnements hospitaliers.

Comprendre et accepter la place de chacun. Travailler au développement et à la poursuite d'une dynamique collaborative entre les professionnels de santé et les représentants des usagers est le défi de demain.

Si les lieux de collaboration du directeur des soins et du représentant des usagers sont diversifiés, ils convergent tous vers une seule thématique qui est celle de l'expression de la démocratie hospitalière. Les modes d'exercice sont quant à eux pluriels : droits du malade, qualité des soins, instances, médiation, formation-action, etc.

Les préconisations énoncées dans ce chapitre 3 s'appuient sur un cadre juridique qu'il convient de faire vivre. Elles émanent d'expériences conduites au sein d'établissements d'activités M.C.O., santé mentale, S.S.R. et S.L.D. de capacités d'accueil variables.

Enfin, une des dernières préconisations consiste à développer la culture de la participation chez les médecins, les professionnels soignants, les administratifs par des

sensibilisations régulières et d'utiliser la méthode du benchmarking. Elle consiste à étudier et analyser les expériences, à développer la « preuve par l'exemple » et à montrer que « ça marche ». C'est un processus continu de recherche, d'analyse comparative, d'adaptation et d'implantation des meilleures pratiques pour améliorer la performance des processus dans une organisation.

## Conclusion

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reste une loi emblématique à partir de laquelle l'édifice des droits des patients s'est enrichi.

Cette étude met en évidence, à partir d'une analyse bibliographique et juridique, la nécessité de ne pas ajouter de droits au droit mais de clarifier ceux en vigueur, de rendre effective la démocratie sanitaire introduite à l'hôpital.

Le dispositif juridique permet au patient et à ses proches de s'exprimer par l'intermédiaire de représentants des usagers issus d'associations agréées.

L'inquiétude initiale des professionnels relative au renforcement de la représentativité des représentants des usagers au sein des établissements de santé s'est atténuée.

L'enquête conduite au sein de trois établissements de santé de type : M.C.O., santé mentale, S.S.R. et S.L.D. a permis d'interviewer 11 professionnels de santé, 1 responsable de la Maison des usagers et 5 représentants des usagers. Ces entretiens ont été complétés de 15 questionnaires destinés à recueillir le point de vue des directeurs des soins sur la participation des R.U. et les modes de participation. Ils sont 85% à écrire que la participation du R.U. est indispensable.

L'étude met en évidence que la Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge est opérationnelle, toutefois la présence du directeur des soins à cette commission est aléatoire.

La participation des représentants des usagers est entrée dans les habitudes de fonctionnement des établissements de santé. L'impact de leur présence sur l'amélioration de la qualité des prises en charge s'est renforcé. En effet, des expériences ont été conduites au sein des établissements enquêtés ; elles mettent en exergue une participation effective des représentants des usagers et des réalisations utiles aux patients. Toutefois, les professionnels signalent un manque de disponibilité de ces derniers et avouent les sélectionner en fonction des thématiques de travail et du comportement de ces derniers.

Le représentant des usagers reconnaît que sa prise de parole et son positionnement sont variables ; ils dépendent de l'instance : conseil de surveillance, C.R.U.Q.P.C.

Un statut de l'usager est souhaitable cependant, il ne doit pas se limiter à l'expression des droits et doit intégrer des devoirs.



Le directeur de l'établissement est le pilote de la démocratie hospitalière. C'est un projet qu'il mène ou pas avec son équipe de direction. La participation des représentants des usagers et des associations doit être formalisée dans le projet de l'établissement et déclinée dans le projet de soins.

Si la légitimité du directeur des soins à promouvoir la participation des usagers est inscrite dans le corpus règlementaire, sa participation reste timide. Elle nécessite un apprentissage partagé représentant des usagers et directeur des soins.

Quatre préconisations fondamentales sont identifiées, elles concernent : la participation du représentant des usagers en Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-technique, le rôle du directeur des soins en C.R.U.Q.P.C., la réhabilitation de la médiation non médicale et enfin la formation des professionnels de santé et des représentants des usagers.

Chaque hôpital est singulier et possède son histoire. Il ne peut être question de plaquer des expériences mais de les adapter à la structure et à l'environnement.

La méthode du benchmarking est préconisée, elle consiste à étudier et analyser les expériences, à les valoriser et à les faire connaître.

Si des progrès notables ont été accomplis au cours de ces dix dernières années, il convient de poursuivre et d'accentuer le processus par la perspective nouvelle de l'articulation de cette démocratie représentative avec une démocratie plus directe et plus participative des usagers.

De même, le dispositif visant à promouvoir les droits des patients à l'hôpital devrait à terme s'étendre à la médecine de ville et aux structures ambulatoires.

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES ET MANUELS

- NARDIN A. (sld), *L'humanisation de l'hôpital*, Musée de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, 2010, p.243.
- MOQUET-ANGER M.L., *Droit hospitalier*, manuel, éd. Lextenso, 2010, p.369.
- RABEHARISOA V., «*Les associations de malades et d'usagers de la santé*», HAURAY B., FASSIN D. (sld), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010, p.457-468.

## ARTICLES

- ALBERTINI L., *Associations et participation des usagers au système de santé*, ADSP n°68, septembre 2009.  
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/68/ad681434.pdf>
- ARCOS C., *Des usagers plus participatifs ? Modes de participation des usagers dans les établissements de santé. États des lieux*, *Revue hospitalière de France*, n°545, mars-avril 2012. p.16-17.
- BABEAU O., CHANLAT J.F., *La transgression, une dimension oubliée de l'organisation*, *revue française de gestion*, n°183, éd. Lavoisier, 2008. p.201-219.  
<http://dx.doi.org/10.3166/rfg.183.201-219>
- DELAMARRE P., *Loi HPST, impacts et opportunités sur la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques*, *Gestions hospitalières* n°510, novembre 2011.
- DEVERS G., *Les droits des patients en psychiatrie*, *Objectif soins* n°202, janvier 2012. p.11-14.
- FHF, *La « démocratie hospitalière » en marche*, *Grand angle*, avril 2012.  
<http://www.revue-hospitaliere.fr/Revue/Revue-Hospitaliere-de-France/Revue/545/Usagers-et-systeme-de-sante/Modes-de-participation-des-usagers-dans-les-etablissements-de-sante-Etat-des-lieux>
- HOSPIMEDIA, *Représentant des usagers : une denrée rare*, 12 mars 2012.  
[http://abonnes.hospimedia.fr/articles/representant\\_des\\_usagers\\_une\\_denree\\_rare](http://abonnes.hospimedia.fr/articles/representant_des_usagers_une_denree_rare)
- LASCOUMES P. *L'utilisateur dans le système : réformateur social ou fiction utile ?* *Revue Politiques et management public*, Volume 15, n°2, septembre 2007, p.129-124.
- VEDRINE J., GIMENEZ D., *Évolution du rôle des usagers : regards sur la médiation*, *Revue hospitalière de France*, N°547, juillet-Août 2012. p.58-61.

## TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale
- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le Code de la Santé publique (partie réglementaire)
- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
- Décret n° 2009-1762 du 30 décembre 2009 relatif au président de commission médicale d'établissement, vice-président de directoire des établissements publics de santé
- Décret n° 2010-361 du 8 avril 2010 relatif au conseil de surveillance des établissements publics de santé
- Décret n° 2010-449 du 30 avril 2010 relatif à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans les établissements publics de santé
- Décret n° 2010-439 du 30 avril 2010 relatif à la commission médicale d'établissement dans les établissements publics de santé
- Décret n° 2010-1138 du 29 septembre 2010 modifiant le décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière
- Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé
- Circulaire DHOS/EI/DGS/SDIB/SDIC/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des patients hospitalisés
- Circulaire DHOS/E1 n° 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé

## MEMOIRES, DOCUMENTS INTERNES, RAPPORTS

- BRUN N., HIRSCH E., KIVITS J., rapport de la mission : *Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, Ministère de la Santé et des Sports, janvier 2011.
- CONFERENCE NATIONALE DE SANTE, rapport sur les droits des usagers : *Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé*, décembre 2011.
- COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE, *Guide du représentant des usagers du système de santé*, 2011, p.236.  
[http://www.leciss.org/sites/default/files/110101\\_GuideCissRu2011.pdf](http://www.leciss.org/sites/default/files/110101_GuideCissRu2011.pdf)
- CANIARD E., *La place des usagers dans le système de santé*, ADSP n°31, juin 2000.  
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/004001297/0000.pdf>
- CIBET.M., *Les réclamations des usagers : levier d'amélioration de la qualité des soins ?*, EHESP, mémoire, 2010.  
<http://bdsp.ehesp.fr>
- EHESP., *démocratie sanitaire : place et rôle des usagers*, Module interprofessionnel de santé publique, 2008.  
[http://ressources.ensp.fr/memoires/2008/mip/groupe\\_29.pdf](http://ressources.ensp.fr/memoires/2008/mip/groupe_29.pdf)
- EHESP., *Le développement des suppléments d'hébergement hospitaliers à la charge des patients, comme facteur d'inégalité aux soins*. Module interprofessionnel de santé publique, 2012.
- Enquête nationale (résultats) sur la participation des représentants des usagers dans les établissements de santé. Trois enquêtes réalisées de novembre 2011 à janvier 2012 (Etablissement de santé, représentants des usagers et usagers). Résultats publiés en mars 2012 lors d'un colloque organisé par la FHF.  
[www.fhf.fr](http://www.fhf.fr) ; rubrique dossier puis patients – usagers.
- Ministère de la santé et des sports, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, *La loi HPST à l'hôpital : les clés pour comprendre*, guide 2010. p.160.
- MANUEL DE CERTIFICATION, *Avril 2011*, p.112.
- MOUTERDE.F, PROULT. E, MASSOT. C « *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif* ». Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé. Rapport d'étude. Planète publique, conseil en politiques publiques. Juillet 2011.
- Référentiel métier de directeur des soins en établissement et en institut de formation, mars2010.

- VALLANCIEN G., *Réflexions et propositions sur la gouvernance hospitalière et le poste de président du directoire*, rapport remis à la ministre de la santé, juin 2008, p.41.

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : schéma relatif au cycle de l'action publique et aux modes de participation

Annexe 2 : Guide d'entretien du directeur d'hôpital et du directeur des soins

Annexe 3 : Guide d'entretien du médecin président de la CME et du médiateur médical

Annexe 4 : Guide d'entretien du représentant des usagers

Annexe 5 : Questionnaire destiné aux directeurs des soins

# ANNEXE 1 : SCHÉMA RELATIF AU CYCLE D'ACTION PUBLIQUE ET MODE DE PARTICIPATION



Figure 1 : cycle d'action publique et modes de participation

## Annexe 2

### GRILLE D'ENTRETIEN

#### DIRECTEUR D'HOPITAL - DIRECTEUR DES SOINS

##### Annnonce du contexte

Mémoire de fin d'étude, dans le cadre de la formation de directeur des soins dispensée à l'EHESP à Rennes.

**Le sujet :** La démocratie sanitaire à l'hôpital, quels sont les acteurs, leur rôle et leurs missions. (Important de réaliser une présentation succincte afin de ne pas influencer l'enquête).

Merci d'apporter votre collaboration à cette démarche.

Entretien enregistré de 30 à 45 minutes. L'anonymat est préservé.

Entretien qui va vous conduire à raconter, votre expérience en ce domaine.

##### Présentation de l'enquête

- Fonction en lien avec l'enquête
- Ancienneté dans la fonction
- Parcours ou formations particulières pour y accéder
- Expériences antérieures ou projets futurs

##### Présentation de l'établissement

- Structure
- Caractéristiques du public accueilli, types de déficience, évolution de ce public

##### Qu'évoque pour vous l'expression « démocratie sanitaire » ?

##### La démocratie « hospitalière »

- Quelles sont les modalités de mise en œuvre de la démocratie sanitaire appliquée au sein de votre structure hospitalière ?
- Quels acteurs essentiels identifiez-vous ?
- Qui sont les représentants des usagers de votre structure (associations – représentation des familles de malades, choix) ?
- Dans quel contexte ou dans quel cadre les rencontrez-vous ?

##### Expériences de participation

- Comment qualifieriez-vous leur participation (*cf. questionnaire DS : Observation, information, implication, contribution, amélioration*)
- Pensez-vous que les représentants des usagers puissent apporter une valeur ajoutée à l'hôpital et sur la prise en charge du patient ?



## **Résistances et leviers à la participation des usagers**

- Quels sont les freins et les leviers à leur participation
  - o de votre point de vue
  - o des acteurs hospitaliers : collègues, paramédicaux, direction
  - o des RU eux-mêmes
  
- Pouvez-vous me citer des expériences abouties (*CRUQPC, HAS, groupes de travail, interCRUQPC, Conseil de surveillance*)
- Jusqu'où peut-on aller dans la participation (« pair aidant » pour la santé mentale) ?

## **Rôle de l'équipe de direction (*question adaptée à l'interlocuteur*)**

Quel peut être le rôle du directeur général de l'hôpital dans la mise en œuvre de la démocratie hospitalière ?

Qu'attendez-vous du directeur des soins sur ce sujet, pensez-vous qu'il puisse favoriser la participation des R.U. et si oui, sous quelle forme ? Propositions ?

## **Bilan et poursuite de l'action (synthèse)**

- Bilan que vous en faites : points positifs, négatifs ?
- Limites de l'application ?
- Pistes d'amélioration ?

## Annexe 3

### GRILLE D'ENTRETIEN DU MEDECIN PRESIDENT DE CME

#### Adaptation de la grille pour les médecins médiateurs

#### Annnonce du contexte

Mémoire de fin d'étude, dans le cadre de la formation de directeur des soins dispensée à l'EHESP à Rennes.

**Le sujet :** La démocratie sanitaire à l'hôpital, quels sont les acteurs, leur rôle et leurs missions. (Important de réaliser une présentation succincte afin de ne pas influencer l'enquête).

Merci d'apporter votre collaboration à cette démarche.

Entretien enregistré de 30 à 45 minutes. L'anonymat est préservé.

Entretien qui va vous conduire à raconter votre expérience en ce domaine.

#### Présentation de l'enquête

- Fonction en lien avec l'enquête
- Ancienneté dans la fonction
- Parcours ou formations particulières pour y accéder
- Expériences antérieures ou projets futurs

#### Présentation de l'établissement

- Structure
- Caractéristiques du public accueilli, types de déficience, évolution de ce public

#### Qu'évoque pour vous l'expression « démocratie sanitaire » ?

#### La démocratie « hospitalière »

- Quelles sont les modalités de mise en œuvre de la démocratie sanitaire appliquée au sein de votre structure hospitalière ?
- Quels acteurs essentiels identifiez-vous ?
- Qui sont les représentants des usagers de votre structure (associations – représentation des familles de malades, choix) ?
- Dans quel contexte ou dans quel cadre les rencontrez-vous ?

#### Expériences de participation

- Comment qualifieriez-vous leur participation (*cf. questionnaire DS : Observation, information, implication, contribution, amélioration*)
- Pensez-vous que les représentants des usagers puissent apporter une valeur ajoutée à l'hôpital et sur la prise en charge du patient ?

## **Résistances et leviers à la participation des usagers**

- Quels sont les freins et les leviers à leur participation
  - o de votre point de vue
  - o des acteurs hospitaliers : collègues, paramédicaux, direction
  - o des RU eux-mêmes
  
- Pouvez-vous me citer des expériences abouties (*CRUQPC, HAS, groupes de travail, interCRUQPC, Conseil de surveillance*)
- Jusqu'où peut-on aller dans la participation (« pair aidant » pour la santé mentale) ?

## **Rôle de l'équipe de direction**

- Quel peut être le rôle du directeur général de l'hôpital dans la mise en œuvre de la démocratie hospitalière ?
- Quel peut être le rôle du président de C.M.E. de l'hôpital dans la mise en œuvre de la démocratie hospitalière ?
- Qu'attendez-vous du directeur des soins sur ce sujet, pensez-vous qu'il puisse favoriser la participation des R.U. et si oui, sous quelle forme ? Propositions ?

## **Bilan et poursuite de l'action (synthèse)**

- Bilan que vous en faites : points positifs, négatifs ?
- Limites de l'application ?
- Pistes d'amélioration ?

## Annexe 3

### GRILLE D'ENTRETIEN DU REPRESENTANT DES USAGERS

#### Annnonce du contexte

Mémoire de fin d'étude, dans le cadre de la formation de directeur des soins dispensée à l'EHESP à Rennes.

**Le sujet :** La démocratie sanitaire à l'hôpital, quels sont les acteurs, leur rôle et leurs missions. (Important de réaliser une présentation succincte afin de ne pas influencer l'enquête).

Merci d'apporter votre collaboration à cette démarche.

Entretien enregistré de 30 à 45 minutes. L'anonymat est préservé.

Entretien qui va vous conduire à raconter, votre expérience en ce domaine.

#### Présentation de l'enquête

- Fonction en lien avec l'enquête
- Ancienneté dans la fonction
- Parcours ou formations particulières pour y accéder
- Expériences antérieures ou projets futurs

#### Présentation de l'établissement

- Structure
- Caractéristiques de votre association, quels malades représentez-vous ?

#### Qu'évoque pour vous l'expression « démocratie sanitaire » ?

#### La démocratie « hospitalière »

- Quelles sont les modalités de mise en œuvre de la démocratie sanitaire appliquée au sein de la structure hospitalière dans laquelle vous exercez ?
- Quels acteurs essentiels identifiez-vous à l'hôpital dans le cadre de vos missions ?
- Qui sont les autres représentants des usagers de votre structure (associations – représentation des familles de malades, choix) ?
- Dans quel contexte ou dans quel cadre rencontrez-vous les autres représentants des usagers ? Quelle organisation avez-vous mis en place pour coordonner vos actions ?

#### Expériences de participation

- Comment qualifieriez-vous votre participation (*cf. questionnaire DS : Observation, information, implication, contribution, amélioration*)
- Pensez-vous que les représentants des usagers puissent apporter une valeur ajoutée à la prise en charge du patient ? Si oui, des exemples
- Pouvez-vous me citer des expériences abouties (*CRUQPC, HAS, groupes de travail, interCRUQPC, Conseil de surveillance, projet ministériel*)
- Jusqu'où peut-on aller dans la participation (« pair aidant » pour la santé mentale) ?

## **Résistances et leviers à la participation des usagers**

- Quels sont les freins et les leviers à votre participation
  - o de votre point de vue
  - o des acteurs hospitaliers : paramédicaux, direction
  - o des RU eux-mêmes : disponibilité,

## **Rôle de l'équipe de direction**

- Quel peut être le rôle du directeur général de l'hôpital dans la mise en œuvre d'une politique
- Qu'attendez-vous du directeur des soins sur ce sujet, pensez-vous qu'il puisse favoriser la participation des R.U. et si oui, sous quelle forme ? Propositions ?

## **Bilan et poursuite de l'action (synthèse)**

- Bilan que vous en faites : points positifs, négatifs ?
- Limites de l'application ?
- Pistes d'amélioration ?

## Annexe 4

### QUESTIONNAIRE DIRECTEUR DES SOINS

#### Le directeur des soins et les représentants des usagers à l'hôpital : quelle participation ?

Dans le cadre de la formation préparant à la fonction de directeur des soins, dispensée à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes, je réalise un mémoire de fin d'études sur le thème de « la participation des représentants des usagers à l'hôpital » (exclusivement membre d'une association agréée et disposant d'un mandat).

Le questionnaire suivant est destiné aux directeurs des soins ; il a pour objet de recueillir – en 10 minutes – votre expérience et votre point de vue, d'identifier les résistances et les leviers à la mise en œuvre de leur participation et enfin, d'envisager les perspectives futures.

Votre questionnaire sera traité de façon anonyme.

Je vous serai reconnaissante de bien vouloir participer à cette enquête au plus tard le samedi 15 septembre 2012 et d'enregistrer vos réponses en fin de questionnaire en cliquant sur « envoyer ».

#### \*Obligatoire

##### 1. Votre situation\*

- Coordonnateur général des soins
- Directeur des soins

##### 2. Type d'établissement\*

- CHU
- CH
- CHS
- Autre : ...

##### 2-1. Département\*

*Précisez le numéro*

##### 2-2. Nombre de lits\*

##### 3. Activité principale : \*

- MCO
- SSR – SLD
- Psychiatrie

4. Le législateur prévoit la participation des représentants des usagers à l'hôpital, d'après votre expérience, pensez-vous qu'elle soit : \*

- ✓ Indispensable
- ✓ Souhaitable
- ✓ Sans intérêt
- ✓ Inenvisageable
- ✓ Sans opinion

5. Participez-vous à des réunions auxquelles les représentants des usagers sont associés : \*

- ✓ Jamais
- ✓ Instances (précisez ci-dessous lesquelles)
- ✓ Commissions (précisez le nom de la ou des commissions)
- ✓ Groupes de travail (précisez ci-dessous les thématiques)
- ✓ Autre : ...

5-1. Précisez le type d'instances, de commissions et/ou les thématiques des groupes de travail

5-2 Comment qualifieriez-vous leur participation ?

*Cochez la ou les réponses de votre choix si vous avez expérimenté un mode de participation.*

	Observation	Information	Implication	Contribution	Amélioration
Instances					
Commissions					
Groupes de travail					
Autre					

5-3. Complétez votre réponse en une phrase si vous le jugez utile

6. Animez-vous, dans le cadre de votre exercice de directeur des soins, des réunions auxquelles participent les représentants des usagers ? \*

- ✓ Oui
- ✓ Non

6-1. Si oui, lesquelles ? Si non, pourquoi ?

7. Selon vous, existe-t-il aujourd'hui des freins à la participation des représentants des usagers ? \*

- ✓ Oui
- ✓ Non

7-1. Si oui, lesquels ?

*Citez deux freins principaux*

8. Quels sont, selon vous, les préalables à la mise en œuvre d'une participation effective et efficace (effets, action utile) ?

9. Avez-vous connaissances d'expériences abouties ayant associées des représentants des usagers et des professionnels de santé hospitaliers ? \*

- ✓ Oui
- ✓ Non

9-1. Si oui, lesquelles ?

*Justifiez votre réponse en quelques lignes*

10. Avez-vous connaissance de projets institutionnels et/ou ministériels visant à renforcer la participation des représentants des usagers au sein de l'hôpital ?

Indiquez deux idées principales.

Merci de votre collaboration.



PELLASSY-TARBOURIECH	Denise	Décembre 2012
<b>Promotion 2012</b>		
<b>Le directeur des soins et le représentant des usagers : l'apprentissage de la participation à l'hôpital</b>		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Paris Diderot (Paris 7)		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reste une loi emblématique à partir de laquelle s'est construit tout un édifice juridique réglementaire.</p> <p>Cette étude met en évidence la nécessité de ne pas ajouter de droits au droit et de faire vivre la démocratie sanitaire. Elle se veut une démocratie participative fondée sur des droits individuels et collectifs ; elle s'introduit à l'hôpital par l'émergence du représentant des usagers.</p> <p>Cette étude place le directeur des soins et le représentant des usagers au centre du dispositif. La collaboration entre ces deux acteurs reste discrète. La participation telle qu'envisagée ne s'improvise pas, elle doit faire l'objet d'un apprentissage.</p> <p>L'enquête révèle que si la participation des représentants des usagers est indispensable, dans les faits elle s'avère complexe. Elle met en exergue des résistances et des leviers. Elle relate les expériences conduites dans trois établissements de type M.C.O., santé mentale, soins de suite et de réadaptation et soins de longue durée.</p> <p>Le directeur de l'établissement est le pilote de la démocratie hospitalière. La participation des représentants des usagers, des associations de malades et de famille doit être inscrite dans le projet de l'établissement et déclinée dans le projet de soins.</p> <p>Les préconisations sont en faveur de : la participation du représentant des usagers en C.S.I.R.M.T., une place pour le directeur des soins en C.R.U.Q.P.C., la réhabilitation de la médiation non médicale et la formation des professionnels de santé et des représentants des usagers.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Représentant des usagers – Directeur des soins - Démocratie sanitaire et hospitalière  – Droits des usagers – Participation – Confiance – Commission des soins infirmiers de rééducation et médico-techniques – Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		