

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2015 –

**« LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES
USAGERS ET DE LA QUALITE DE LA PRISE EN
CHARGE (CRUQPC) : UN LEVIER POUR PLUS DE
DEMOCRATIE, DE QUALITE, D’EFFICACITE ? »**

– Groupe n°28 –

- **Mélanie ALMEIDA** (D3S)
- **Louis-Jacques FORESTI** (AAH)
- **Laurence LEFAURE** (DS)
- **Pierre-Alban PILLET** (DH)
- **Anne OGÉ** (AAH)
- **Jocelyn DUTIL** (DH)
- **David LARROSE** (IASS)
- **Arnaud PELLISSARD** (AAH)
- **Natacha THIBAUT** (D3S)

Animateur :

– *Pascal CHEVIT*

S o m m a i r e

Introduction	1
1 La participation des usagers à la vie des établissements de santé est un des résultats de la transformation progressive du système de santé	3
1.1 L'émergence puis la diffusion du concept de « démocratie sanitaire » a inscrit la question de la représentation des usagers au cœur des évolutions du système de santé	3
1.2 Les Commissions de conciliation créées par les ordonnances Juppé n'ont permis qu'une participation modeste des usagers à la vie des établissements de santé	4
1.3 La création des CRUQPC témoigne d'une volonté politique de reconnaître la parole des usagers comme un facteur d'amélioration potentiel de la gestion des établissements de santé, au service des usagers	5
1.4 La question de l'intégration de la CRUQPC et de ses activités au nouveau paysage institutionnel hospitalier, dessiné par une décennie de réformes successives, semble ne s'être posée qu'une fois ces transformations effectuées	7
2 Au terme de dix années de fonctionnement, les premiers bilans sur les CRUQPC font état de résultats très variables d'un établissement à l'autre	10
2.1 Pour les acteurs de terrain, la CRUQPC de 2015 apparaît comme une instance qui a montré ses limites en terme de fonctionnement et de reconnaissance	10
2.1.1 Des commissions encore inconnues du grand public	10
2.1.2 Des représentants des usagers de qualité hétérogène et à la représentativité discutée	11
2.1.3 Des médiateurs au positionnement ambigu	13
2.2 La création des CRUQPC a néanmoins enclenché une dynamique positive qui peut, lorsqu'elle fonctionne, profiter à l'établissement de santé et à ses usagers	14
2.2.1 La CRUQPC, un lieu privilégié d'expression pour les usagers et les soignants	14

2.2.2	La CRUQPC, un lieu de médiation pour éviter les recours judiciaires	15
2.2.3	Le représentant des usagers apporte un regard extérieur et bénévole qui est un facteur d'amélioration de la gestion de l'établissement et de la qualité de ses prestations	16
2.3	Les retours de terrain permettent d'identifier plusieurs éléments constitutifs d'un écosystème favorable au bon fonctionnement d'une CRUQPC	18
3	Afin d'utiliser le plein potentiel des CRUQPC, un renforcement de son rôle et de sa place au sein des établissements de santé est nécessaire	20
3.1	Il convient de travailler sur le positionnement des représentants des usagers qui doivent d'avantage s'affirmer comme des acteurs à part entière du dispositif	20
3.1.1	Sur la désignation des représentants des usagers	20
3.1.2	Sur la formation des représentants des usagers.....	21
3.1.3	Sur la rémunération des représentants des usagers	23
3.1.4	Sur les conditions matérielles d'exercice du mandat de représentant des usagers	23
3.2	La CRUQPC doit être d'avantage reconnue comme une instance de dialogue et de décision entre usagers et professionnels des établissements de santé.....	24
3.2.1	Sur l'optimisation du fonctionnement général des CRUQPC.....	24
3.2.2	Sur la CRUQPC comme instance de dialogue.....	26
3.2.3	Sur la CRUQPC comme instance de pilotage de l'établissement.....	27
3.2.4	Sur le rôle de la CRUQPC par rapport à la médiation	28
3.3	Les évolutions envisagées par le projet de loi de santé sont-elles suffisantes pour impulser une nouvelle dynamique ?.....	28
3.3.1	Sur la Présidence de la future Commission des usagers	29
3.3.2	Sur l'accès aux plaintes des patients par la CRUQPC	30
	Conclusion.....	31
	Bibliographie.....	33
	Liste des annexes	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous tenons tout d'abord à adresser nos plus sincères remerciements à M. Pascal Chevit, animateur des travaux du groupe n°28, pour sa confiance, sa réactivité et son investissement constant à nos côtés. Nous avons été particulièrement sensibles à la qualité de son accompagnement qui nous a permis d'organiser de très nombreux entretiens, ainsi qu'aux conseils avisés reçus avant et pendant le module interprofessionnel.

Nous souhaitons également exprimer notre plus profonde gratitude à l'ensemble des personnes que nous avons rencontrées, professionnels et usagers, pour leur disponibilité et leur accueil dans des délais que nous savons très contraints. Qu'ils sachent que leurs avis et leurs témoignages ont été déterminants tant pour la rédaction de ce rapport que pour notre apprentissage professionnel.

Nous désirons enfin remercier l'École des hautes études en santé publique ainsi que Christophe Le Rat et Emmanuelle Guevara, coordinateurs du module interprofessionnel de santé publique, pour nous avoir donné la possibilité de travailler en inter-filiarité.

Liste des sigles utilisés

ARS	Agence régionale de santé
CHIPS	Centre hospitalier intercommunal de Poissy - Saint-Germain-en-Laye
CHU	Centre hospitalier universitaire
CDU	Commission des usagers
CRUQC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
EHESP	École des hautes études en santé publique
FHF	Fédération hospitalière de France
MIP	Module interprofessionnel
RU	Représentant des usagers

Méthodologie

Le module interprofessionnel de santé publique (MIP) organisé pendant la formation d'application des élèves-fonctionnaires de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) est l'occasion pour les futurs professionnels des différentes filières de partager leurs savoirs et leurs approches dans une démarche de réflexion collective.

Notre groupe était composé de deux élèves directeurs d'hôpital, de deux élèves directrices d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, d'une élève directrice des soins, de trois élèves attachés d'administration hospitalière et d'un élève inspecteur de l'action sanitaire et sociale, issus principalement des concours externes, mais aussi des concours interne et du troisième concours.

Le sujet proposé par Pascal Chevit, ancien directeur de l'École nationale de santé publique et membre de la Commission nationale d'agrément des associations, était le suivant : « *La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : un levier pour plus de démocratie, de qualité, d'efficacité ?* ».

Une première rencontre entre les membres du groupe a été organisée en février 2015. Il s'agissait alors d'établir un premier contact et de recenser les terrains de stage de chacun pour y recueillir des premiers éléments de réflexions et d'observations. Des recherches bibliographiques ont aussi été menées avant le début du MIP.

Les premiers jours du MIP ont été consacrés à l'organisation logistique du travail (construction du budget prévisionnel, organisation des déplacements et rétro-planning), ainsi qu'à la tenue de séances de brainstorming pour définir les termes du sujet et délimiter les pistes de réflexions que nous souhaitions explorer dans ce rapport. Nos entretiens ont été fixés la semaine précédant le MIP, essentiellement grâce au travail de contact préalable effectué par M. Chevit. Une grille d'entretien a été élaborée en commun pour cadrer les échanges qui devaient servir à alimenter la rédaction de ce rapport.

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés entre le 29 avril et le 7 mai (cf. annexe 4), essentiellement à Paris, Lyon, Rennes et Nantes. Le groupe s'est donc divisé en trois, avec charge pour chacun de travailler sur une des trois parties du rapport : l'histoire de la représentation des usagers, les constats quant au fonctionnement des CRUQPC, et les recommandations pour renforcer son rôle. Chaque entretien a donné lieu à la rédaction d'un compte-rendu détaillé et hiérarchisé permettant à chacun de venir y puiser « *la substantifique moelle* » nécessaire à la construction de sa réflexion.

Des échanges ont été organisés autant que besoin pour les retours sur les entretiens et partager nos impressions. Une première visioconférence s'est tenue le 8 mai pour cadrer la rédaction du rapport. Une seconde session s'est tenue le 12 mai, en présence de M. Chevit, pour discuter de la pré-version et arbitrer les points qui devaient l'être.

Les deux derniers jours ont été consacrés à un travail d'harmonisation du style, et de correction orthographique, syntaxique et typographique. Ces tâches, confiées à deux membres du groupe, ont été suivies par les autres membres qui étaient invités à faire remonter aux correcteurs toutes les fautes remarquées lors de leur relecture attentive.

Nous avons souhaité donner dans ce rapport la parole aux acteurs de terrain qui font vivre la CRUQPC. Les entretiens semi-directifs que nous avons réalisés, et qui ont duré en moyenne entre 1h30 et 2h, ont été la principale source de notre réflexion. Mais cette étude ne saurait couvrir l'ensemble des questions que le sujet pouvait soulever, l'échantillon des acteurs que nous avons rencontré ne pouvant être représentatif de l'entière diversité d'opinion des personnalités qui œuvrent dans et auprès des établissements de santé.

Nous tenons également à souligner que nos interlocuteurs ont accepté d'être cités nominativement dans ce rapport.

Nous avons également été en contact avec nos collègues du groupe n°30 qui devaient travailler sur un comparatif entre les CRUQC et les Conseils de la vie sociale. Nous avons mis en commun la liste de nos entretiens et avons échangé tout document qui pouvait intéresser nos réflexions respectives.

Ce sont les fruits de cette démarche collective de réflexion en santé publique que nous vous proposons de découvrir dans ce rapport.

Introduction

« Je crois à la démocratie sanitaire. Non pas comme un slogan, vide de sens et surtout de chair, mais comme le véritable moteur d'une politique de santé dont chacun serait acteur. »¹ Ces quelques mots prononcés le 27 mars 2001 par Bernard Kouchner², ministre délégué à la santé, devant la Conférence nationale de santé témoignaient d'une ambition : placer l'utilisateur au cœur du système de santé afin de le reconnaître, en sa qualité de citoyen, comme un acteur à part entière de la démocratie appliquée au secteur sanitaire.

Au sein des établissements de santé, la place reconnue aux représentants des usagers dans les instances consultatives et délibératives ne semblait pas avoir pour objectif premier de leur procurer un réel pouvoir de décision. Il s'agissait plutôt de créer les conditions d'un dialogue fructueux avec les professionnels médicaux et non-médicaux des établissements. Car la démocratie « *sanitaire* » ne se fait pas pour les usagers, entre usagers, pour les usagers. Elle se fait avec l'ensemble des acteurs des établissements de santé, dont les usagers. La démocratie sanitaire n'existe en effet que quand chacun est traité à égalité.

La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), instaurée dans les établissements de santé publics et privés par la loi du 4 mars 2002 et le décret du 2 mars 2005, s'inscrit pleinement dans cette démarche de démocratie en santé. Elle a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients.

Avec l'émergence de la démocratie « *sanitaire* », les usagers du système de santé ont donc été de plus en plus sollicités pour s'exprimer aux côtés de l'ensemble des acteurs de santé sur les décisions pouvant les concerner. Ces nouvelles relations entre usagers et professionnels devaient permettre aux établissements de santé d'assurer une meilleure qualité de la prise en charge, c'est-à-dire de satisfaire aux exigences d'accueil, de soins, de sécurité, d'hygiène, et d'information délivrée au patient. Il paraît cependant important que l'amélioration de cette qualité se fasse de manière efficace, c'est-à-dire par une bonne utilisation des ressources humaines, matérielles et financières de l'établissement.

¹ Discours disponible en intégralité sur [vie-publique.fr](http://discours.vie-publique.fr/notices/013001195.html) (dernière consultation le 13/05/2015) : <http://discours.vie-publique.fr/notices/013001195.html>.

² Auparavant, Bernard Kouchner avait déjà été secrétaire d'État chargé de la santé de 1997 à 1999.

Dix ans après la mise en œuvre effective des CRUQPC, et alors que nous disposons maintenant d'un recul suffisant sur le fonctionnement de ces dernières, il nous a semblé important de donner la parole aux acteurs qui la font vivre au quotidien. Les retours d'expérience dont nous disposons aujourd'hui permettent-ils d'identifier la CRUQPC comme un levier pour plus de démocratie, de qualité et d'efficacité? La future Commission des usagers instituée par la loi de santé peut-elle être une fenêtre d'opportunité pour réaffirmer le rôle et la position de cette instance ?

Ce travail n'a pas pour ambition de proposer une nouvelle histoire de la représentation des usagers, mais bien de faire le point de manière concrète sur les fonctionnements des CRUQPC, tels qu'ils ressortent des rapports officiels et du vécu des acteurs qui y interviennent. Il s'agit, au regard des résultats déjà obtenus ou à obtenir quant à l'intégration des usagers, et des jeux d'acteurs observés, d'identifier les futurs enjeux induits par une potentielle évolution de cette institution. Trois temps rythmeront donc cette réflexion : un point historique et réglementaire permettant de comprendre quel a été le cheminement politique et intellectuel ayant conduit à la création des CRUQPC, une analyse des fonctionnements actuels dans leurs points positifs et négatifs, et enfin une réflexion sur les perspectives d'évolution possibles ou souhaitées qui nous semblent les plus pertinentes au regard de la situation actuelle du secteur sanitaire et des établissements de santé.

1 La participation des usagers à la vie des établissements de santé est un des résultats de la transformation progressive du système de santé

1.1 L'émergence puis la diffusion du concept de « démocratie sanitaire » a inscrit la question de la représentation des usagers au cœur des évolutions du système de santé

La diffusion du concept de « *démocratie sanitaire* », qui s'est traduite par une reconnaissance du patient comme un acteur à part entière du système de santé, tant dans son rapport à l'institution médicale qu'à l'autorité publique (Maudet, 2002), a conduit à remettre en question les schémas traditionnels de fonctionnement de notre système de santé. La prise en compte des usagers, redoutée par une partie des professionnels de santé mais rendue effective par les pouvoirs publics en l'espace de dix ans³, était une exigence forte d'un secteur associatif qui avait été le principal moteur des transformations observées.

Les combats des mouvements féministes pour le droit à la contraception et à l'avortement, tout comme l'activisme thérapeutique des associations de malades du VIH/sida (Barbot, 2002), avaient conduit à redéfinir les relations entre un corps médical « *sachant* » maîtrisant les savoirs scientifiques et un monde « *profane* » disposant d'une expertise fondée sur l'expérience de la maladie. Dans le cadre traditionnel du colloque singulier, les patients attendaient du médecin qu'il nomme le symptôme à l'origine de la maladie et ne discutaient que rarement le traitement prescrit. Aujourd'hui, les patients s'affirment comme des femmes et des hommes qui manifestent une volonté, expriment des choix, discutent des moyens. Le passage d'un médecin prescripteur à un médecin prestataire est la conséquence la plus directe de cette contestation du pouvoir médical par des patients qui revendiquent désormais toute leur place dans le processus de soin.

Ce retour à une relation médicale plus équilibrée est fortement lié à la structuration d'un mouvement associatif revendicatif et puissant. Les associations de patients, qui se sont imposées au fil des crises sanitaires et des combats pour les droits des malades comme les interlocuteurs privilégiés des autorités et des professionnels de santé, ont tiré de leurs

³ À l'occasion de la réforme hospitalière de 1991, les premiers droits de la personne malade ont été intégrés au Code de la santé publique, inaugurant la « *décennie de [la] démocratie sanitaire* » selon Gwenaëlle Maudet.

engagements une légitimité qui a conduit à leur confier un monopole dans la représentation des usagers. En témoigne aujourd'hui le mécanisme d'agrément encadré par l'État. Leurs combats se pensaient en effet comme des luttes sociales et politiques qui transcendaient le seul cadre biomédical de l'expérience de la maladie, remettant en cause l'idée ancienne que la santé ne pouvait être abordée et traitée que par des médecins.

Un changement de regard sur la personne malade s'est alors opéré, comme en témoignent les termes employés pour désigner les personnes qui ont recours au service public hospitalier. Le « *patient* » d'hier était celui qui subissait et qui devait, au sein de l'hôpital public, s'armer de patience. L'« *usager* » d'aujourd'hui désigne pour sa part la personne qui a recours au service public et qui, par un mécanisme participatif, peut infléchir le fonctionnement de la structure délivrant ce service (Dubin, 2007). Derrière ce terme, qui évacue la dimension consumériste du recours aux soins, se cache la volonté d'être reconnu comme un citoyen autonome participant aux décisions qui le concernent. La démocratie n'est pas sanitaire. Elle est, tout simplement.

1.2 Les Commissions de conciliation créées par les ordonnances Juppé n'ont permis qu'une participation modeste des usagers à la vie des établissements de santé

Les Commissions de conciliation, instituées par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, avaient pour seule mission « *d'assister et d'orienter toute personne qui [s'estimait] victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement, et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle [disposait].* » La création de cette instance, associée à l'introduction de deux représentants des usagers au sein du Conseil d'administration, représentait une première étape dans l'institutionnalisation de la participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé. Le législateur souhaitait répondre à la demande sociale de rééquilibrage de la relation entre établissements de santé et usagers qui s'exprimait déjà depuis plusieurs années.

Néanmoins, cette première participation des usagers s'est avérée dans les faits relativement limitée. Contrairement à ce que laissait entendre son nom, la Commission ne disposait en réalité d'aucun pouvoir de conciliation (Dubin, 2007). La participation des représentants des usagers était cantonnée, dans une logique d'assistance, à un simple rôle d'accueil et d'information des patients désireux de faire valoir leurs droits, et ne témoignait pas d'une

reconnaissance réelle de l'expertise « *profane* » des usagers par les professionnels des établissements de santé.

L'idée défendue par le secteur associatif que des personnes sans formation médicale sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques, invisibles des professionnels, en raison d'une expérience personnelle de la maladie, et que ces dernières doivent être associées aux processus collectifs de concertation et de décision qui concernent la prise en charge, l'élaboration des protocoles de qualité ou de sécurité ou l'organisation plus générale des établissements (Akrich et Rabeharisoa, 2012) a plaidé en faveur d'une transformation rapide de ces commissions à l'occasion d'un nouvel acte législatif venant reconnaître la « *démocratie sanitaire* » comme pilier du système de santé.

1.3 La création des CRUQPC témoigne d'une volonté politique de reconnaître la parole des usagers comme un facteur d'amélioration potentiel de la gestion des établissements de santé, au service des usagers

Le dispositif de représentation des usagers qui s'est progressivement construit depuis le milieu des années 1990 a connu, peu après la promulgation des ordonnances Juppé, une nouvelle accélération. Les pouvoirs publics ont assez vite manifesté leur volonté d'élargir l'intervention des représentants des usagers au débat public régional voire nationale. Dans un rapport de 1994, le Haut comité de la santé publique jugeait déjà que l'intervention des usagers sur les questions de santé publique et d'organisation du système de santé représentait un facteur potentiel d'amélioration. De plus, après les crises sanitaires qui ont émaillé les dernières décennies, il était apparu nécessaire pour les autorités de légitimer leurs décisions par la recherche d'une adhésion aussi large que possible de l'ensemble des citoyens. Dans ce contexte, le Conseil des ministres décida en 1998 de lancer les États généraux de la santé, avec un objectif : donner la parole aux usagers.

Des forums citoyens ont été organisés dans chaque région et une journée nationale de synthèse se déroula en juin 1999. De cette démarche innovante pour plus de démocratie en santé sont ressorties deux ambitions : associer davantage les représentants des usagers à la vie de toutes les instances, et améliorer la protection des droits des malades et des usagers du système de santé.

En consacrant la prise en compte de la parole des usagers comme un impératif pour l'avenir des politiques de santé publique et du système de soins, les États généraux de la santé ont conduit à faire reconnaître en 2002, au sein des établissements publics et privés, la participation des usagers comme un levier indispensable pour améliorer du respect des

droits des usagers et de la qualité de l'accueil et de la prise en charge. La loi du 4 mars 2002⁴ et le décret du 2 mars 2005⁵ ont ainsi fait de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge le lieu privilégié où mettre en œuvre pleinement cette participation des usagers.

Une CRUQPC est instituée dans chaque établissement de santé, public et privé, ainsi que dans les groupements de coopération sanitaire, pour « *veiller au respect des droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge* »⁶. Elle est composée du représentant légal de l'établissement ou de la personne qu'il désigne à cet effet, d'un médiateur médical, d'un médiateur non médical et de leurs suppléants, de deux représentants des usagers et de leurs suppléants. Elle peut en outre comporter le président de la Commission médicale d'établissement, un représentant de la Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et son suppléant, un représentant du personnel et son suppléant, un représentant du Conseil de surveillance et son suppléant⁷. Tous les membres de la Commission sont astreints au secret professionnel.

La CRUQPC a pour rôle de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et d'informer sur les possibilités de recours et de conciliation. Elle est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, fait des propositions en ce domaine et est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. À cette fin, elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit en cas de décès. Elle rend compte de ses analyses et de ses propositions dans un rapport annuel transmis au Conseil de surveillance de l'établissement,

⁴ « Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », *Journal officiel de la République française*, n° 54, 5 mars 2002, p. 4118.

⁵ « 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 », *Journal officiel de la République française*, n° 53, 4 mars 2005, p. 3770.

⁶ Code de la santé publique, art. L. 1112-3.

⁷ Code de la santé publique, art. R. 1112-81.

à l'Agence régionale de santé dont elle dépend (ARS) et à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) attenante⁸.

Au-delà du texte de la loi, la CRUQPC a surtout permis de créer dans chaque établissement un espace de débat officiel pour favoriser le dialogue et les échanges entre professionnels et usagers.

1.4 La question de l'intégration de la CRUQPC et de ses activités au nouveau paysage institutionnel hospitalier, dessiné par une décennie de réformes successives, semble ne s'être posée qu'une fois ces transformations effectuées

Par la loi du 4 mars 2002, le législateur a entendu donner une place nouvelle à la CRUQPC, instance privilégiée de la démocratie sanitaire, en confortant sa place et son rôle au sein du paysage institutionnel hospitalier. Cependant, depuis sa mise en œuvre, nous ne pouvons que constater la quasi non-évolution des textes qui régissent le fonctionnement de cette dernière alors que les établissements de santé ont été, en parallèle, profondément réorganisés.

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique⁹ renforça la représentation des usagers par une modification de la composition et une évolution des missions de la Conférence nationale de santé. Cette évolution, seulement nationale, constituait un prolongement de la loi du 4 mars 2002 qui ambitionnait de donner aux usagers la place qu'ils étaient déjà en droit d'attendre dans les débats sur les questions de santé. Les décrets d'application des CRUQPC étant sortis en 2005, il était alors impossible d'établir une première évaluation de la place tenue par ces instances dans les établissements, par exemple pour prévoir une articulation nouvelle entre représentation locale et représentation nationale des usagers.

Dans le cadre du Plan Hôpital 2007, une réforme de la gouvernance des établissements de santé a été entreprise l'année suivante par l'ordonnance du 2 mai 2005¹⁰. Cette dernière visait directement le fonctionnement des établissements de santé, en créant les pôles

⁸ Code de la santé publique, art. R. 1112-80.

⁹ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *JORF*, n°185, 11 août 2004, p. 14277

¹⁰ Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé, *JORF*, n°102, 3 mai 2005, p. 7626

d'activités, en modifiant la composition et les attributions du Conseil d'administration et en installant un Comité exécutif. Cette réforme d'importance pour l'organisation de l'établissement de santé ne questionna néanmoins ni le rôle ni la place des CRUQPC dans ce paysage institutionnel rénové.

Deux ans après, Nicolas Sarkozy, alors Président de la République, confia au sénateur Gérard Larcher la rédaction d'un rapport sur les missions de l'hôpital. De manière surprenante, la première partie qui vise à « *aménager les relations entre le monde hospitalier et son environnement pour mieux répondre aux besoins des patients* » ne fait pas mention de la façon dont ces mêmes patients sont considérés au sein du monde hospitalier. La troisième partie du rapport pouvait apparaître comme une seconde chance pour que des propositions relatives à l'intégration des CRUQPC soient évoquées, puisque visant à « *préserver l'avenir de l'hôpital en garantissant son dynamisme* » en s'intéressant à la « *gouvernance de l'hôpital public* », mais les CRUQPC n'y sont pas plus évoquées.

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires n'apportera, en dépit de son absence dans le rapport, qu'une modification légère sur la place des CRUQPC. Pourtant, les transformations institutionnelles sont là encore importantes : le Conseil d'administration devient le Conseil de surveillance, au sein duquel siègent deux représentants des usagers, un directoire est créé. La CRUQPC obtient, sept ans après sa création, une once de reconnaissance puisque les informations contenues dans son rapport annuel doivent être prises en compte par la Commission médicale d'établissement qui est amenée à se prononcer sur le projet médical et le contrat d'objectif et de moyen de l'établissement. Dans la pratique, la place accordée à la CRUQPC par l'établissement de santé a donc été, dès le départ, laissée au bon vouloir de ce dernier, c'est-à-dire des personnalités qui l'animent et le dirigent.

Laëtitia Laude, présidente du Conseil de surveillance du Centre hospitalier de Poissy-Saint-Germain-en-Laye (CHIPS) et représentante du Conseil de surveillance au sein de la CRUQPC de son établissement, estime regrettable qu'« *à chaque fois que l'on a modifié l'organisation interne de l'hôpital, on voit après coup comment intégrer les usagers au fonctionnement rénové. Les usagers n'ont pas été un enjeu stratégique, ils sont dissociés des réformes. Les adaptations ne se sont pas faites pour eux.* »

Que retenir au final de l'évolution législative et réglementaire des treize dernières années ? Elle donne l'impression que la CRUQPC n'a pas été assez prise en compte dans les réformes, non pas que cette dernière aurait déjà dû être réformée ; il était encore trop tôt pour tirer un bilan de son fonctionnement qui dans les faits tient plus de la pratique des

établissements que de la loi ; mais que la question de son intégration et de son articulation avec les instances d'un monde hospitalier profondément rénové aurait dû être posée dès la mise en œuvre de ce dernier. En somme, que la CRUQPC ne soit pas forcément modifiée en tant que tel, mais que le fonctionnement rénové des établissements tienne compte dès le départ de son existence, et de ce qu'elle pouvait apporter.

Le projet de loi de modernisation de notre système de santé, récemment adopté par l'Assemblée nationale, apporte les modifications les plus nombreuses depuis la création des CRUQPC : présidence accordée à un représentant des usagers (RU), changement de nom pour devenir la Commission des usagers, reconnaissance d'un droit de suite. Au-delà du texte, la question de l'impact réel reste à déterminer. Plus que le respect des obligations de la loi, c'est l'esprit de cette dernière qui doit inspirer l'action des établissements de santé.

Des interrogations demeurent donc devant ces constats. Pourquoi la CRUQPC n'a-t-elle pas été intégrée plus tôt au fonctionnement rénové des établissements de santé ? Son fonctionnement était-il déjà satisfaisants n'appelant pas de modifications ? Les acteurs de sa mise en œuvre avaient-ils déjà réussi à s'en saisir pleinement et avec efficacité ? Était-ce une question de priorité ?

2 Au terme de dix années de fonctionnement, les premiers bilans sur les CRUQPC font état de résultats très variables d'un établissement à l'autre

2.1 Pour les acteurs de terrain, la CRUQPC de 2015 apparaît comme une instance qui a montré ses limites en terme de fonctionnement et de reconnaissance

Il ressort des données émises par la Conférence nationale de santé que 90% des établissements de santé sont dotés d'une CRUQPC. Toutefois, ces dernières apparaissent comme peu connues.

2.1.1 Des commissions encore inconnues du grand public

Les statistiques produites en 2015 par le Collectif interassociatif sur la santé¹¹ (CISS) sont éloquentes : seules 13% des personnes interrogées déclarent connaître l'existence des CRUQPC. Ces résultats expliquent qu'une majeure partie des plaintes continuent d'arriver directement aux ARS ; celle d'Île-de-France recevant par exemple près de 1 600 réclamations par an ; aux élus locaux ainsi qu'au ministère chargé de la santé. Ce dernier traite jusqu'à 500 courriels de réclamation par an, comme l'explique Alexandra Fourcade, responsable de la mission des usagers de l'offre de soins au sein de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Les CRUQPC ne sont donc que très rarement le destinataire direct des réclamations.

Outre le fait que les CRUQPC soient inconnues du grand public, il ressort du rapport de Claire Compagnon que lesdites commissions manquent de visibilité au sein même des établissements dès lors que leur rôle est peu connu des personnels hospitaliers non médicaux. Maxime Cauterman, médecin de santé publique et conseiller médical à la Fédération hospitalière de France (FHF) constate toutefois une faible participation des médecins aux CRUQPC car « *ils ne peuvent pas être sur tous les fronts* », c'est-à-dire faire de l'activité tout en étant présents dans les instances. Par ailleurs, le standard, premier interlocuteur de l'utilisateur qui peut attendre que ce dernier soit en capacité de l'orienter vers

¹¹ CISS (2015), *Le baromètre des droits des malades*.

la CRUQPC de l'établissement, méconnaît encore trop souvent l'identité des représentants des usagers¹².

En pratique, les établissements utilisent un certain nombre d'outils pour promouvoir la CRUQPC tels que leur site internet, le livret d'accueil ou encore le panneau d'affichage situé dans le hall d'accueil du bureau des admissions. Mais force est de constater que le patient ne prête pas attention à ces informations, sans doute en raison du manque de clarté de ces dernières ou parce qu'elles ne sont pas assez hiérarchisées ou mises en évidence, perdues au milieu de bien d'autres. L'information délivrée par les établissements est hétérogène¹³ : elle varie de l'adresse postale du directeur au coin d'une page à une page complète accordée à la CRUQPC dans le livret d'accueil.

2.1.2 Des représentants des usagers de qualité hétérogène et à la représentativité discutée

En théorie, la loi dispose que le directeur général de l'ARS, sur proposition des associations agréées, procède à la désignation des représentants des usagers. Dans la réalité, il n'est pas inhabituel que l'ARS sollicite le directeur de l'établissement afin que celui-ci lui soumette une liste de noms. Pour Lucien Bouis, vice-président du CISS Île-de-France, l'intervention de l'ARS « *est une garantie d'indépendance* ». Mais cette modalité déplaît à certaines associations qui souhaiteraient avoir la main sur le processus de désignation des RU. Par ailleurs, les directeurs d'établissement déplorent une absence numérique et qualitative de choix dans la désignation des RU, eu égard au faible nombre de candidats. Vincent Mettauer, directeur du pôle démocratie sanitaire à l'ARS Île-de-France, explique que cette dernière doit désigner 1 548 RU mais n'a pas, à ce jour, une bonne visibilité sur les postes à pourvoir ou ceux qui vont se libérer. Le dernier relevé annuel faisait état de 595 mandats vacants en Île-de-France, soit près de 40%.

L'importance de ces vacances trouve plusieurs explications. Tout d'abord, les appels à candidatures ne sont pas suffisamment relayés par les établissements. De plus, pour pouvoir candidater, la loi dispose que le RU doit appartenir à une association agréée. Impossible pour un malade, un ancien malade ou même un proche d'utilisateur non engagé dans un mouvement associatif de se porter directement candidat, comme cela existe dans

¹² Rapport CRUQPC 2011 de Hôpitaux Universitaires Paris Centre.

¹³ Voir le comparatif des livrets d'accueil réalisé par le groupe MIP 28 en annexe 2.

des systèmes étrangers. Par ailleurs, le CISS rappelle que les personnes intéressées, donc déjà investies dans des associations agréées, doivent être prêtes à consacrer à cette activité au moins « 8 à 10 jours par an et, dans l'idéal, 2 jours par mois ». Enfin, les dates et horaires des réunions sont incompatibles avec l'exercice d'une activité professionnelle. Ainsi, Lucien Bouis déplore que les CRUQPC soient fixées et déplacées en « *fonction de considérations internes à la vie des établissements* ». Ces éléments, associés à un cumul des mandats de RU, expliquent une surreprésentation manifeste des retraités.

Le maintien de la situation actuelle pourrait conduire à un épuisement de l'investissement associatif en raison « *d'une offre pléthorique de représentations* », comme l'exprimait Janine Barbot, sociologue à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, lors d'un colloque organisé en 2012 par la FHF à la Cité des sciences et de l'industrie.

Une analyse des pratiques permet également de constater que certains RU tendent à défendre les usagers en fonction de l'objet de leur association, en d'autres termes les usagers présentant certaines pathologies, et non l'ensemble des usagers. De plus, comme le souligne Bernadette Devictor, présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Rhône-Alpes, « *les associations ont tendance à considérer qu'elles sont propriétaires de leurs postes. Par exemple, une association de lutte contre le cancer qui détient un siège dans un groupe hospitalier d'importance ne voudra pas, lors du renouvellement de mandat, le céder aux insuffisants rénaux ou aux insuffisants respiratoires !* ». Contrairement à ce qui existe pour les représentants des usagers du service public de l'éducation nationale (deux grandes fédérations de parents d'élèves – la Fédération des conseils de parents d'élèves et la Fédération des parents d'élève de l'enseignement public), le monde associatif dans le secteur sanitaire apparaît comme balkanisé.

Il n'en demeure pas moins que pour Chantal Deschamps, médiatrice en santé à l'origine de la première « *maison des usagers* », le filtre associatif reste essentiel pour éviter les dérives sectaires ou la candidature de personnes qui ne s'intéresseraient qu'au seul titre de représentant des usagers.

Il ne faut pas non plus omettre l'intervention des associations dans la formation des RU. Le CISS, qui reçoit à cette fin une subvention de l'ARS, forme par exemple les RU sur le fonctionnement des CRUQPC. Toutefois, et selon un membre de l'Association française des victimes du saturnisme, cette formation n'est pas suffisante : « *il faudrait également que l'on nous forme sur le fonctionnement de l'hôpital, du système de santé, et que l'on*

nous donne un lexique explicatif de la multitude de sigles employés à chaque réunion à l'hôpital ».

Une autre difficulté identifiée réside dans le manque de reconnaissance, présumé ou réel, de la fonction de représentant des usagers. Le rapport Compagnon souligne que *« majoritairement, les représentants des usagers ont dans les faits le sentiment bien réel de ne pas siéger à égalité des autres membres »*. Cette absence de reconnaissance peut se manifester par un refus de la direction de leur permettre l'accès aux lettres de plainte dans leur intégralité. Laetitia Laude remarque ainsi *« une autocensure de la part des RU qui restent dans leur positionnement de personnes extérieures à l'établissement et qui n'osent pas intervenir sur les décisions internes »*.

Enfin, la qualité même des RU est encore hétérogène comme le note Véronique Ghadi, chef de projet à la Haute autorité de santé : *« On a beaucoup plus de représentants des usagers potiches que de représentants des usagers agressifs. Le vrai danger, c'est ceux qui ne font rien »*.

2.1.3 Des médiateurs au positionnement ambigu

La médiation se caractérise en principe par l'indépendance et l'impartialité. De ce point de vue, le positionnement des deux médiateurs (un médical et un non médical) des CRUQPC apparaît compliqué dès lors qu'il s'agit de professionnels appartenant à l'établissement et qu'ils n'exercent pas cette activité à temps plein. *« Il faudrait qu'ils soient mieux formés et surtout neutres, dans l'idéal il faudrait qu'ils n'appartiennent pas à l'établissement »* estime Chantal Deschamps, elle-même médiatrice en santé. Pour Bernadette Devictor, le fait que les médiateurs soient issus de l'établissement les inciterait à vouloir éviter qu'une plainte se transforme en recours. Elle ajoute : *« quand il y a une plainte qui vise un grand pont, le médiateur médical n'a pas du tout envie d'aller l'affronter »*. Le rapport Compagnon souligne en dernier lieu un manque de collégialité dans l'exercice de la médiation, lié à un découpage artificiel entre les médiations qui relèveraient du médiateur médical ou du médiateur non médical.

Une exigence d'indépendance par rapport à l'établissement serait-elle une solution ? Nadine Collanges, médiatrice non médicale au sein d'une clinique privée du groupe C2S, répond par la négative : *« même pour un médiateur extérieur, il serait difficile de supprimer la subjectivité inhérente à cette pratique »*. Pour Anne Corbiat, médiatrice non médicale au Centre hospitalier de Montbrison, le médiateur a pour rôle principal d'assurer le plaignant qu'il a été écouté et que son problème a été pris en compte. La difficulté ne réside alors pas tant dans le risque de conflit d'intérêt que dans l'exploitation qui est

réalisée des éléments discutés pendant l'instance. Les décisions de la CRUQPC et le retour des plaintes devraient être analysés de façon systématique pour déboucher sur des plans d'action concrets.

Certains établissements de santé vont dans ce sens, comme l'Hôpital Necker à Paris qui a mis en place des « *cellules de médiation* », CRUQPC restreintes qui permettent d'examiner les plaintes et les réclamations de façon régulière, améliorant ainsi la réactivité et la qualité de la réponse.

2.2 La création des CRUQPC a néanmoins enclenché une dynamique positive qui peut, lorsqu'elle fonctionne, profiter à l'établissement de santé et à ses usagers

Le passage des Commissions de conciliation à l'acronyme quelque peu difficile de CRUQPC devait témoigner de la sortie d'une logique de traitement des plaintes au profit d'une instance davantage portée sur la qualité. Force est de constater que cela n'a pas été le cas partout.

Néanmoins, l'extension des prérogatives de la future Commission des usagers et leur installation dans le schéma des instances obligatoires de l'établissement a permis plusieurs évolutions qui apparaissent particulièrement positives pour le fonctionnement des établissements de santé.

2.2.1 La CRUQPC, un lieu privilégié d'expression pour les usagers et les soignants

Les CRUQPC semblent bien avoir permis de faire entendre la parole des usagers. Selon le Dr. Maxime Cauterman, « *la CRUQPC est le seul lieu où l'on peut réellement travailler avec les usagers* ». Les courriers de plainte sont désormais lus et analysés. L'existence de cette Commission a également permis de libérer la parole des soignants et de tous ceux qui prônent le changement des pratiques selon Nicolas Brun, président d'honneur du CISS national. Les motifs de réclamations sont, par exemple, comptabilisés dans les rapports d'activité, puis transmis à l'ARS qui synthétise les informations reçues entre les établissements d'une même région.

Tableau 1 : Les six principaux motifs de réclamations remontés par les établissements de santé franciliens en 2013

Motif de réclamation	Part du total des réclamations
Relations avec le personnel soignant ou le médecin	10%
Facturation	7%
Vols ou pertes d'objet	6%
Divergences sur les actes médicaux	5,1%
Accès au dossier médical	3,3%
Communication de l'information médicale	3%

Source : Synthèse régionale des rapports d'activité 2013, ARS Île-de-France.

En conséquence, les sujets discutés en CRUQPC sont principalement liés au bilan des plaintes, ainsi qu'au contenu des dossiers étudiés en médiation. Par exemple, les représentants des établissements de santé sont amenés à s'intéresser au suivi des directives anticipées ou encore aux questions liées au respect de l'intimité des patients. Des problématiques concrètes qui peuvent par la suite être inscrites à l'agenda du directeur.

Une autre qualité des CRUQPC tient au caractère complémentaire des membres qui la composent. En effet, les usagers interviennent plus facilement sur le dévouement du personnel ou la vétusté des bâtiments, tandis que les représentants du personnel soignant font remonter des problématiques de sécurité, analyse Laetitia Laude. Par ailleurs, Maxime Cauterman insiste sur l'importance des RU pour l'exercice de la médecine par les praticiens. Bien que « *certain se sentent attaqués dans leur exercice* », les RU « *voient les choses à travers leur expérience personnelle. Derrière les décisions que l'on prend collectivement, il y a des cas individuels. C'est leur rôle de nous le rappeler.* »

Au final, la CRUQPC constitue indéniablement une instance où les usagers prennent plus facilement la parole, contrairement au Conseil de surveillance où la présence dominante des élus, au moins verbalement, est souvent vécue comme un frein à l'expression. Surtout, les remarques et les idées discutées en CRUQPC peuvent permettre d'améliorer de façon pragmatique, facile et rapide des éléments très concrets pour le quotidien des usagers, et souvent invisibles des professionnels de santé.

2.2.2 La CRUQPC, un lieu de médiation pour éviter les recours judiciaires

Sur les 13 médiations effectuées au CHU de Rennes en 2014, une seule a donné lieu à un recours contentieux. « *Cela s'explique principalement parce que les médiations portent sur l'information délivrée au patient, dès qu'ils ont leur réponse, ils sont satisfaits* », estime Chantal Rousseau, attachée à la direction des relations avec les usagers et de la qualité au EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2015

CHU de Rennes. À l'inverse, le CHU de Nantes, qui a enregistré 12 médiations en 2014 dont 60% relatives à des événements graves, estime qu'il n'est pas certain que ces dernières aient dissuadé de l'exercice d'un recours contentieux. Philippe Champin, coordonnateur de la gestion des risques et médiateur médical à la CRUQPC, souligne que la médiation permet néanmoins d'apaiser les tensions. D'ailleurs, la première question posée par l'utilisateur après une médiation est le plus souvent la suivante : « *qu'est-ce que vous avez fait depuis pour que cela n'arrive plus ?* »

Une médiation peut aboutir à une issue favorable dès lors qu'une action a été entreprise et que l'utilisateur se sent écouté et compris. Ce constat est confirmé par la CRUQPC des Hôpitaux universitaires Paris-Centre¹⁴ : « *La plupart des réclamants ne recherchent pas une réparation mais témoignent simplement de leur mauvaise expérience ou de l'un de leur proche dans l'un des services* ».

Seul bémol, et comme le note Claire Compagnon dans son rapport, « *trop peu de médiations ont lieu à l'heure actuelle* ». Alors que cette option ne peut qu'être bénéfique pour les établissements de santé, trop peu communiquent dessus ou ne la proposent de façon systématique aux personnes faisant valoir un mécontentement ou une incompréhension.

2.2.3 Le représentant des usagers apporte un regard extérieur et bénévole qui est un facteur d'amélioration de la gestion de l'établissement et de la qualité de ses prestations

Pour Véronique Ghadi « *la vraie question est de savoir comment on transforme le vécu et le témoignage des gens en amélioration de la qualité* ».

Des CRUQPC au fonctionnement optimal devraient permettre aux établissements de santé d'améliorer le séjour des patients et l'accueil des familles, de renforcer sa qualité et sa sécurité, de mieux prévenir les dysfonctionnements et les recours judiciaires, voire de réduire les coûts en rationalisant le parcours patient ou bien en améliorant la satisfaction au travail des personnels médicaux et non médicaux.

Les échanges avec nos interlocuteurs, l'analyse de différents rapports d'activités de CRUQPC et la lecture de rapports sur la représentation des usagers nous ont permis de catégoriser les points sur lesquels portent le plus fréquemment les critiques des

¹⁴ In *Rapport CRUQPC 2011 des Hôpitaux Universitaires Paris Centre*.

représentants des usagers. Ce sont ces mêmes domaines dans lesquels les CRUQPC peuvent parfois, ce qui est encore loin d'être systématique, émettre avec succès des recommandations portant sur des problématiques de qualité.

Tableau 2 : Liste des critiques les plus formulées par les représentants des usagers.

Accueil et parcours	Environnement	Communication	Soins
Qualité de la prise en charge administrative (temps d'attente au standard, facturations, etc.)	Sécurité des biens et des personnes	Signalétique dans l'établissement	Bien-être
Organisation des prises de rendez-vous	Qualité des repas	Éducation thérapeutique	Prise en charge de la douleur
Parcours du patient dans l'établissement et planning des rendez-vous	Équipement hôtelier (TV, douches, etc.)	Qualité de la communication du corps médical et des PNM avec le patient et sa famille	Présence des personnels et continuité des soins
Qualité de l'accueil et du relationnel avec les équipes	Qualité des locaux et mobiliers, environnement sonore	Transmission du dossier médical	
Temps d'attente en consultation	Hygiène des locaux	Supports de communication de l'établissement de santé	

Source : analyse des rapports d'activité de CRUQPC ainsi que de représentants des usagers par les membres du groupe de MIP n°28.

À l'heure actuelle, un certain nombre de CRUQPC ont un fonctionnement très administratif et technique. Véronique Ghadi estime que « *si ces instances deviennent techniques, elles perdent leur raison d'être car ce sont des instances politiques et de témoignage du vécu* ».

La tenue des CRUQPC donne lieu à la rédaction de procès-verbaux. Mais l'exploitation des éléments discutés pendant l'instance n'est pas toujours optimale souligne Anne Corbiat. Par ailleurs, en l'état actuel du droit, la CRUQPC n'a pas de pouvoir décisionnel et manque de relais. Or, selon Benjamin Lapostolle, directeur de la direction des usagers des risques et de la qualité au CHU de Nantes, « *toute commission, toute instance, a besoin de relais pour avoir une action qui porte* ». L'établissement héberge d'ailleurs en son sein un Comité des droits des patients qui fonctionne comme une extension de la CRUQPC. Ce comité a pour mission de coordonner les plans d'actions et d'associer les usagers aux médecins de l'établissement de santé. Il permet ainsi, selon Philippe Champin, d'assurer un suivi opérationnel avec les RU. Au CHIPS, la CRUQPC a trouvé un relais en la personne de Laetitia Laude, qui y siège en tant que représentante du Conseil de surveillance qu'elle préside par ailleurs. Cette double fonction lui permet de faire le lien entre les deux instances. Elle explique ainsi que « *les deux instances se tiennent dans la même journée, ce*

qui permet au Conseil de surveillance, l'après-midi, de s'emparer des sujets traités en CRUQPC le matin et ainsi de mettre rapidement ces sujets à l'agenda du directeur ».

Dans certains établissements de santé, la CRUQPC joue pleinement son rôle pour l'amélioration de « *la qualité de la prise en charge* ». C'est particulièrement vrai lorsque l'établissement dispose de RU impliqués, qu'il exploite la CRUQPC comme une instance de pilotage susceptible d'apporter une plus-value et que les dirigeants identifient le RU comme un partenaire pour faire progresser l'établissement. Véronique Ghadi estime ainsi qu'« *il y a des RU qui sont aujourd'hui plus sensibles à la question de l'amélioration de la qualité que les professionnels eux-mêmes* ».

Aux États-Unis, les établissements de santé ont développé un argumentaire fort autour des bénéfices mutuels que les établissements et les usagers peuvent attendre d'une Commission efficace. Cette dernière est valorisée comme tel dans la communication institutionnelle et sur les sites des établissements de santé, évoquant l'idée que le regard des usagers est un « *input* » pour ces derniers (cf. annexe 3).

2.3 Les retours de terrain permettent d'identifier plusieurs éléments constitutifs d'un écosystème favorable au bon fonctionnement d'une CRUQPC

La plupart de nos interlocuteurs ont souligné l'importance que revêtent les personnalités du directeur, des médiateurs, et des représentants des usagers pour le bon fonctionnement de l'instance chargée du lien avec les usagers. D'autres ont ajouté que le bon fonctionnement de la CRUQPC dépend également des moyens matériels et financiers que l'établissement accepte de mettre, ou non, à disposition de l'instance.¹⁵

Outre ces éléments, différents facteurs permettent de créer un écosystème favorable au bon fonctionnement de la commission des usagers. Nous proposons ci-dessous un recensement de ceux identifiés par le groupe, sous forme d'un tableau.

¹⁵ En région parisienne, seules 20% des CRUQPC disposent de locaux dédiés où peuvent notamment se retrouver les RU et 20% seulement ont attribué une adresse email spécifique de type : cruqpc@ch-xx.fr. Les RU sont également confrontés à un reste à charge conséquent, et nombreux sont les établissements qui n'indemnisent pas ces derniers de leur fonction de représentation (déplacement, repas, etc.).

Tableau 3 : Liste des facteurs qui favorisent le fonctionnement des CRUQPC.

Facteurs	Explications
Le type de plaintes traitées et la manière dont elles sont traitées.	L'analyse de toutes les plaintes (y compris ménage, restauration, etc.) et non seulement des plus graves permet de bâtir un programme de recommandations complet.
Liens existants entre la CRUQPC et la direction de la qualité.	Une collaboration étroite permet de formuler des recommandations judicieuses.
Positionnement de la CRUQPC par rapport aux autres instances.	Quand la CRUQPC se saisit de sujet expert également traité par d'autres instances, elle améliore son efficacité.
Publicité de l'existence de la CRUQPC et des RU.	Une promotion efficace favorise le recours à cette commission par les usagers.
Mise à disposition d'un bureau, avec ordinateur et ligne téléphonique dédiée.	En sus de faciliter le travail des RU, un local dédié permet à l'utilisateur d'identifier un lieu où se formalise la rencontre avec le RU.
Présence du DG à la CRUQPC et l'importance qu'il accorde à la parole de l'utilisateur.	Le rôle de la direction est primordial pour permettre une mise en œuvre effective des mesures décidées en CRUQPC.
Visite des services par les RU.	La visite des différents services de l'établissement par les RU leur permet de nouer une relation de confiance avec les usagers et les professionnels.
Formation des RU.	Un RU bien formé comprend les sujets abordés et met en place une représentation efficace des usagers.
Formation des personnels.	La CRUQPC est plus efficace lorsque les personnels soignants peuvent informer les usagers sur son existence et son rôle.
Implication des associations.	L'association d'origine du RU joue un rôle crucial en lui demandant des comptes et en cadrant son action.
Nombre de réunions adaptées à la taille de l'établissement.	Dans les CHU, se limiter à quatre réunions annuelles paraît trop faible.
ARS qui met l'accent sur la démocratie sanitaire.	Une ARS qui anime efficacement la démocratie sanitaire dans son territoire favorise l'importance donnée aux CRUQPC.
Analyse des questionnaires de satisfaction en CRUQPC.	L'analyse de la satisfaction des usagers permet de mieux axer le rôle des CRUQPC sur la thématique de la qualité.
Analyse des lettres de plainte en CRUQPC et des réclamations orales.	Un accès exhaustif aux lettres de plainte et aux réclamations orales permet aux CRUQPC de formuler des recommandations utiles sur la qualité.
Communication autour du rôle des médiateurs.	Les médiations réussies permettent de réduire le risque de recours contentieux.

Source : analyse des entretiens et des rapports par les membres du groupe MIP n°28.

3 Afin d'utiliser le plein potentiel des CRUQPC, un renforcement de son rôle et de sa place au sein des établissements de santé est nécessaire

3.1 Il convient de travailler sur le positionnement des représentants des usagers qui doivent d'avantage s'affirmer comme des acteurs à part entière du dispositif

Bien que dans la pratique le fonctionnement des CRUQPC ait témoigné de certaines limites par rapport aux objectifs qui lui avaient été assignés par le législateur, l'existence même de l'instance a permis d'enclencher une dynamique de collaboration positive entre les dirigeants des établissements de santé et les usagers. Nous avons vu quelle plus-value pouvait apporter une CRUQPC efficace à un établissement de santé et quels étaient les facteurs susceptibles de favoriser ce bon fonctionnement. Nos lectures et nos échanges nous ont également permis d'identifier des leviers d'amélioration vis-à-vis du fonctionnement actuel de l'instance. C'est à partir de ces éléments que nous avons souhaité formuler et retenir les propositions suivantes.

3.1.1 Sur la désignation des représentants des usagers

Constat : Il est ressorti de notre enquête que le mode de désignation actuel des RU par l'intermédiaire des ARS est pleinement justifié. Ce dernier permet d'éviter la création de liens d'influence et/ou de subordination entre les représentants des usagers et les établissements de santé où ils exercent, en même temps qu'il garantit une diversité parmi les associations chargées des fonctions de représentation. Toutefois, certains de nos interlocuteurs ont émis des réserves sur les pratiques informelles. Ils regrettent, par exemple, que certains directeurs d'établissement soient consultés officieusement par l'ARS, où fassent connaître leur avis, quant au choix final du représentant des usagers, ce qui peut parfois conduire à écarter les représentants les plus vindicatifs ou les plus charismatiques.

Par ailleurs, il convient de noter qu'un nombre encore important de mandats de représentants des usagers ne sont pas pourvus eu égard au manque de candidats d'une part, et à une procédure d'agrément jugée trop rigide d'autre part.

Proposition n°1 : renforcer les pouvoirs de contrôle des associations agréées sur les représentants des usagers et leur donner les moyens d'évaluer le travail réalisé.

- Réaffirmer le rôle des associations dans la désignation des représentants des usagers aux côtés des seules ARS, et attribuer aux associations des compétences nouvelles en matière de contrôle et d'évaluation du travail effectué par les représentants des usagers, sur la base d'un référentiel clairement défini.
- En cas de manquements justifiant une révocation du mandat, prévoir sous l'autorité de l'ARS un mécanisme anticipé de renouvellement des postes concernés.

Proposition n°2 : faire varier le nombre de représentants des usagers siégeant dans la Commission en fonction de la taille des établissements de santé.

- Les rédacteurs du rapport estiment pertinent que le nombre de représentants des usagers soit plus élevé dans les CHU que dans les établissements de santé de proximité. Une variation de leur nombre en fonction du nombre de séjours doit être envisagée.

Proposition n°3 : pour pourvoir les mandats vacants, permettre en seconde intention de recourir à une procédure de désignation élargissant le vivier de recrutement.

- Les membres du groupe jugent primordial de conforter en première intention le rôle actuel des associations agréées dans le processus de désignation des représentants des usagers siégeant dans les CRUQPC.
- Toutefois, face au constat des mandats vacants, l'opportunité de recourir en seconde intention à une voie de recrutement alternative, accessible à des tiers membres d'associations non agréées ou simples usagers du système de santé, doit être étudiée.
- Il appartient aux ARS de définir au préalable, sous l'autorité du Secrétariat général des ministères sociaux, une procédure de recueil et de sélection des candidatures transparentes et lisibles, harmonisées sur tout le territoire.
- Les rédacteurs du présent rapport souhaitent souligner que ce type de désignation n'est acceptable qu'à la seule condition qu'une publicité réelle de ces appels à candidature soit réalisée par les ARS.

3.1.2 Sur la formation des représentants des usagers

Constat : Il ressort de nos observations une volonté partagée par l'ensemble des acteurs d'élever le niveau de formation des RU, dans la préparation à leur fonction. À l'heure actuelle ces formations sont dispensées par les CISS régionaux. Le CISS Île-de-France EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2015

organise également des sessions de formation continue, appelées « *groupes de pairs* », qui répondent à une logique d'*empowerment*. Elles permettent aux nouveaux représentants de rencontrer leurs collègues les plus expérimentés afin de les aider à améliorer leur positionnement, ainsi que de clarifier et asseoir leur position. Toutefois, ce type de formation ne semble pas suffisant, ni même suffisamment prendre en compte les spécificités d'un travail avant tout bénévole. Un nombre trop important de représentants semble se désintéresser des formations ou ne s'y rendre que de manière ponctuelle. Nos interlocuteurs insistent aussi sur la nécessité d'investir davantage dans le suivi des formations dès lors qu'elles permettent une montée en compétence des représentants des usagers.

Propositions n°4 : renforcer l'attractivité des formations en présentiel, et promouvoir une montée en compétence continue par l'organisation *a minima* de temps d'échanges entre représentants des usagers d'un même territoire de santé.

- Sensibiliser les représentants des usagers sur la nécessité de suivre des formations courtes de préparation à leur mandat, cela avant leur prise de fonction.
- En complément des formations actuelles, développer au sein de chaque territoire de santé des temps d'échange entre représentants des usagers pour favoriser le partage d'expérience et susciter une réflexion collective sur l'exercice du mandat de RU.

Proposition n°5 : élaborer des modules de formation à distance pouvant s'adapter aux besoins et aux contraintes de chaque représentant des usagers.

- Utiliser une partie des crédits « Assurance maladie » dédiés à la démocratie sanitaire pour financer le développement en national de plusieurs modules de formation en e-learning. Il s'agit de proposer à chaque représentant des usagers des formations adaptées à leur emploi du temps et à leurs envies.
- Définir au préalable avec les associations agréées un cahier des charges sur le contenu et la gestion de ces modules de formation, l'objectif étant qu'ils soient facilement modifiables et accessibles au plus grand nombre.
- En complément des formations en e-learning, confier à une association agréée l'animation d'une plateforme de ressources numériques à destination des représentants des usagers, permettant la mise à disposition d'outils et la diffusion d'informations.

3.1.3 Sur la rémunération des représentants des usagers

Constat : Nous avons remarqué que beaucoup de RU, le plus souvent des retraités, devaient assumer un reste à charge financier important pour l'exercice de leur mandat. Certains de nos interlocuteurs estiment nécessaire d'améliorer le défraiement des représentants pour limiter l'absentéisme de ces derniers. Par ailleurs, il semble que les salariés soient encore peu représentés parmi les représentants des usagers. Ceci s'explique à la fois par un refus des employeurs d'accorder à leurs salariés un congé de représentation, mais aussi par l'insuffisance du dit congé en termes de jours octroyés pour permettre d'assurer une représentation effective. La création d'un statut de représentant des usagers, discutée avec la majorité de nos interlocuteurs, ne nous semble pas opportune en l'état actuel. Elle risquerait de créer des professionnels de la représentation des usagers, investis à temps plein sur ces missions. L'institutionnalisation de cette fonction est de nature à faire perdre aux RU la plus-value originale conférée par leur regard extérieur.

Proposition n°6 : renforcer l'attractivité du mandat de représentant des usagers, en favorisant par exemple une meilleure prise en charge des frais liés à l'exercice de la fonction.

- Sensibiliser les établissements de santé à l'importance d'une juste indemnisation des usagers quant aux frais engendrés par leur rôle de représentation.
- Informer les usagers de l'existence d'un droit à indemnisation permettant de couvrir *a minima* les frais liés à l'exercice de ce mandat.
- Promouvoir auprès des employeurs le recours au congé de représentation. Un axe de travail pourrait consister à convaincre les entreprises que l'investissement de salariés dans les CRUQCPC peut être valorisé dans leur communication institutionnelle au titre du service de l'intérêt général. Par ailleurs, le salarié-représentant des usagers peut acquérir des compétences nouvelles qu'il pourra réutiliser au sein de son entreprise.

3.1.4 Sur les conditions matérielles d'exercice du mandat de représentant des usagers

Constat : Il apparaît que les conditions matérielles actuellement octroyées aux représentants des usagers sont très hétérogènes entre les établissements de santé. Certains disposent d'un accès internet, d'autres d'une ligne téléphonique et/ou d'un courriel générique, tandis que certains n'ont rien et font le choix de communiquer leur numéro de téléphone et/ou courriel personnel.

Proposition n°7 : sécuriser par voie réglementaire les conditions matérielles liées à l'exercice de représentant des usagers, afin de faciliter le travail de ces derniers et de permettre une meilleure identification de leur existence par les usagers.

- Définir une liste minimale de moyens matériels que les établissements de santé devraient obligatoirement mettre à disposition des représentants des usagers : ligne téléphonique, courriel, boîte postale.
- Encourager la mise à disposition de locaux dans les services, ouverts certains jours de la semaine ou sur demande. En plus d'offrir un lieu de travail aux représentants des usagers, ils permettront aux patients d'identifier des lieux où rencontrer et échanger avec leurs représentants.

Malgré l'importance des textes de loi, nous constatons aujourd'hui que la bonne organisation et le bon fonctionnement des CRUQPC sont avant tout liés à des facteurs propres à chaque établissement. Il convient donc d'inciter les établissements à trouver en interne des axes d'optimisation de l'activité des CRUQPC, notamment en renforçant les capacités de travail de leurs membres. Les établissements de santé bénéficiant d'une autonomie de gestion, il nous semble important d'affirmer leur responsabilité dans la définition, au-delà des obligations réglementaires existantes, des modalités concrètes de participation des usagers. Les établissements de santé sont demandeurs de la reconnaissance d'une telle liberté par les pouvoirs publics, pour pouvoir engager localement, selon des modalités propres à chacun, les usagers dans les projets et la gestion quotidienne des établissements. Une telle marge de manœuvre permettrait d'encourager une participation opérationnelle des usagers à la vie des établissements, au-delà du respect des impositions réglementaires.

3.2 La CRUQPC doit être d'avantage reconnue comme une instance de dialogue et de décision entre usagers et professionnels des établissements de santé

3.2.1 Sur l'optimisation du fonctionnement général des CRUQPC

Constat : Comme évoqué *supra*, les CRUQPC souffrent d'un manque de notoriété certain. Il est à ce titre impératif de revoir les dispositifs de promotion de ces instances. Pour certains interlocuteurs, les ARS devraient proposer aux établissements de santé des supports de communication, l'objectif étant d'harmoniser les pratiques de publicité entre établissements. Plusieurs de nos interlocuteurs ont également évoqué l'idée d'une campagne nationale d'information, ou bien la délivrance d'une information lors de la

réception de la Carte vitale. Certaines délégations territoriales ont pour leur part initié un travail entre quartiers, villes et Conférence régionale de la santé et de l'autonomie pour la délivrance d'information au plus près des usagers. Mais ces expériences demeurent très isolées. La question du vecteur d'information le plus pertinent à mobiliser reste pleinement posée, tout en ayant conscience que ce sujet n'intéresse les usagers que lorsqu'ils y sont confrontés.

Proposition n°8 : harmoniser les pratiques de communication entre établissements pour parvenir à une meilleure utilisation des outils actuellement à la disposition de ces derniers (livret d'accueil, affichage mural, site internet).

- Trop souvent, le livret d'accueil ne permet pas de délivrer une information accessible sur les CRUQPC et sur les droits des usagers. Les membres du groupe suggèrent de réunir un groupe de travail réunissant la DGOS, les ARS, les fédérations d'établissement et les associations d'usagers, pour l'élaboration en commun d'outils de communication utilisables par tous. Par exemple, élaborer un modèle de flyer consacré à la CRUQPC où seraient présents les noms, les photos et les coordonnées des représentants des usagers.
- Les salles d'attente pourraient également être le lieu privilégié où diffuser cette information, par voie d'affichage. Il est indispensable que ces dernières soient conçues par des professionnels de la communication et répondent à des exigences de clarté.
- Plus généralement, l'ensemble des lieux de passage et d'attente des établissements de santé doit être systématiquement utilisé pour informer les usagers.
- Les établissements devraient également être invités à renforcer leur communication sur les projets auxquels a été associée la CRUQPC dans les supports de communication internes et externes, dont le site internet. Les médias locaux apparaissent également comme un outil de promotion intéressant du travail réalisé par les CRUQPC.

Proposition n°9 : faire des professionnels médicaux et non médicaux des vecteurs de promotion de la CRUQPC auprès des usagers.

- Les personnels de proximité que sont les infirmiers et les aides-soignants devraient être incités par les établissements de santé à davantage informer les usagers de l'existence des CRUQPC.
 - Cela nécessite au préalable un travail d'information et de sensibilisation de l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux sur le rôle et l'importance
- EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2015

des CRUQPC, travail de sensibilisation et d'implication dont la réalisation dépend avant tout des établissements.

3.2.2 Sur la CRUQPC comme instance de dialogue

Constat : Dans les établissements qui se sont saisis de cette instance, l'ensemble des professionnels s'accorde pour reconnaître la plus-value apportée par un contact régulier et de qualité avec les usagers. Pour Nadine Collanges, directrice des soins dans une clinique privée à but lucratif du Puy-en-Velay, il faut néanmoins agir sur ces sujets avec transparence, au sein de la CRUQPC et auprès de l'ensemble des acteurs de l'établissement. Pour Anne Corbiat, il existe un manque de performance dans l'exploitation des éléments discutés en CRUQPC. Le suivi des actions à mener constitue à ce titre une voie d'amélioration réelle.

Proposition n°10 : favoriser les démarches de co-construction entre professionnels, usagers et instances de l'établissement, pour permettre un meilleur fonctionnement des CRUQPC.

- La CRUQPC ne doit pas seulement être une instance représentative. Elle doit également s'affirmer comme une instance qui peut-être force de proposition. Il convient pour cela de vérifier qu'elle remplit effectivement l'ensemble de ces missions.
- Les conditions de travail des CRUQPC doivent être améliorées. Cela passe notamment par une mise à disposition des documents bien en amont des réunions et par un accompagnement des membres de la CRUQPC dans l'étude des thématiques abordées.
- Une démarche de co-construction doit être encouragée entre les professionnels, les usagers et les instances de l'établissement. Les séances de CRUQPC pourraient par exemple se tenir dans les services de soins avec la possibilité pour les professionnels d'y assister.

Proposition n°11 : développer des formations thématiques croisées entre usagers et professionnels, et intervenir dès la formation initiale de ces derniers pour catalyser les évolutions culturelles nécessaires au bon fonctionnement des CRUQPC.

- Dans le cadre du développement professionnel continu, il apparaît intéressant pour les membres du groupe de favoriser des initiatives comme l'Université de la

démocratie en santé, organisée par le CISS Rhône-Alpes et soutenue par l'ARS et la région¹⁶. Il s'agit de proposer aux acteurs du système de santé des formations croisées sur des thématiques intéressant le plus grand monde, afin de proposer des espaces supplémentaires de dialogue et de permettre à chacun de disposer d'éclairages complémentaires par les autres acteurs.

- Pour favoriser les évolutions culturelles sur l'importance de la participation des usagers, il apparaît pertinent de renforcer l'intervention de ces derniers dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, des personnels soignants et des personnels de direction, au sein des universités, des instituts de formation en soins infirmiers, des écoles de cadres et de l'EHESP.

3.2.3 Sur la CRUQPC comme instance de pilotage de l'établissement

Constat : Aujourd'hui, le potentiel des CRUQPC pour contribuer au pilotage de l'établissement est insuffisamment utilisé. Il semble en effet indispensable de faire de cette commission une véritable instance de critique au sein des établissements de santé et promouvoir sa mission de promotion de la qualité. Le directeur adjoint chargé des usagers, des risques et de la qualité au CHU de Nantes estime ainsi que *« la CRUQPC n'a pas assez de pouvoirs et n'est pas informée des projets stratégiques de l'établissement »*. Or, selon lui, *« toute commission, toute instance a besoin de relais pour avoir une action qui porte »*.

Proposition n°12 : renforcer le positionnement des CRUQPC dans le paysage institutionnel des établissements de santé, notamment en travaillant sur le lien avec les autres instances de gouvernance.

- Inciter les établissements de santé à mettre en œuvre une politique d'association des usagers qui dépasse le seul cadre des CRUQPC, par exemple en systématisant le recours à des consultations citoyennes comme cela a été expérimenté au CHU d'Angers.
- Favoriser la présence des représentants des usagers dans d'autres instances des établissements de santé, pour leur assurer une plus grande visibilité auprès des

¹⁶ CISS Rhône-Alpes (2014), Université de la Démocratie en Santé – Un campus au service de tous les acteurs de santé.

médecins et des soignants : conseils de pôle, création d'un comité des droits des usagers au sein des cellules qualité, etc.

3.2.4 Sur le rôle de la CRUQPC par rapport à la médiation

Constat : Améliorer le fonctionnement des CRUQPC nécessite également de se questionner sur le rôle des médiateurs médicaux et non médicaux. Tous les interlocuteurs que nous avons rencontrés ont abordé cette problématique. Pour garantir un maximum d'objectivité, il semble en effet primordial de revoir le mode de désignation des médiateurs, et les conditions d'exercice de leur mission.

Proposition n° 13 : créer un *pool* régional de médiateurs pour leur permettre d'exercer leur mission en toute impartialité, et envisager l'anonymat pour les préserver des pressions.

- Créer un *pool* régional de médiateurs pour permettre le recours à des personnes extérieures à l'établissement. Aux Hospices civils de Lyon, chaque groupement dispose d'un médiateur médical qui effectue ses médiations dans un établissement différent de celui où il exerce. Il s'agit d'une médiation dite « *croisée* ».
- L'anonymat des médiateurs devrait être étudié pour assurer que celui-ci ne soit pas soumis à des pressions extérieures de ses confrères et puisse effectuer son office en toute impartialité.

Proposition n°14 : promouvoir le recours systématique à la médiation au sein des établissements de santé.

- Sensibiliser les établissements de santé à l'importance de systématiser la proposition de médiation auprès des usagers, en raison des bénéfices attendus pour les deux parties.

3.3 Les évolutions envisagées par le projet de loi de santé sont-elles suffisantes pour impulser une nouvelle dynamique ?

Selon certains établissements, le cadre législatif et réglementaire actuel est satisfaisant. À ce titre, il semble d'avantage relever de la responsabilité des établissements de santé de donner une place plus importante à la CRUQPC. L'actuel projet de loi de modernisation de notre système de santé promeut néanmoins un renforcement de l'association des usagers à la vie des établissements à travers plusieurs évolutions qu'il convient de discuter.

3.3.1 Sur la Présidence de la future Commission des usagers

L'article 44 de la nouvelle loi de santé, votée le 15 avril 2015 en première lecture à l'Assemblée nationale, prévoit de confier au représentant des usagers la présidence de la future Commission des usagers (CDU). Beaucoup d'établissements rencontrés estiment que le futur président devra, pour assumer efficacement son nouveau rôle, accroître son investissement au sein de la Commission. Or, les difficultés relevées dans le présent rapport quant à la représentation des usagers semblent rendre difficile l'application d'une telle mesure dans certains établissements.

Pour les établissements rencontrés, le changement de présidence est une mesure symbolique, qui ne révolutionnera pas le fonctionnement actuel des Commissions. La CRUQPC est souvent, par délégation du directeur d'établissement, présidée par le directeur adjoint chargé de la qualité et responsable des relations avec les usagers. Nombreux sont ceux qui estiment que cette collaboration se poursuivra selon les mêmes modalités, notamment pour l'instruction des dossiers.

Une majorité des interlocuteurs rencontrés ont également regretté le caractère automatique et obligatoire de la présidence de la CDU par le représentant des usagers. Considérant qu'il n'est pas inhabituel que le représentant des usagers défende avec plus d'ardeur l'association à laquelle il appartient, il existerait selon eux un risque de partialité sur lequel il conviendra d'être plus attentif si ce dernier est chargé de l'animation de ladite Commission.

D'autres estiment que pour donner au futur président les moyens de son exercice, un accompagnement de ce dernier par les professionnels et les services de l'établissement sera nécessaire. Sans cela, la possibilité d'une présidence « *fantôme* » et « *fantoche* » pourra se matérialiser, au risque que la Commission soit « *plus facilement contournée* ».

Des échanges que nous avons pu avoir avec les acteurs de terrain, il apparaît que laisser aux membres de la Commission des usagers le choix de désigner leur président parmi ses membres, en fonction du contexte local, aurait été préférable. Dès lors, la nouvelle loi leur apparaît comme trop prescriptive.

En effet, le représentant des usagers n'est pas nécessairement le mieux placé pour faire vivre la Commission et susciter l'adhésion des personnels de l'établissement à ses travaux. En donnant l'impression de centrer les activités de cette Commission sur la seule figure de l'utilisateur, le projet de loi semble oublier que pour être efficace, la représentation des usagers

passé avant tout par l'établissement d'un dialogue constructif et apaisé avec l'ensemble des professionnels des établissements de santé.

3.3.2 Sur l'accès aux plaintes des patients par la CRUQPC

Afin de renforcer l'efficacité des anciennes CRUQPC, l'article 44 du projet de loi de santé dispose que cette instance « *est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier.* »

Le fait que les membres de la future Commission des usagers soient informés des suites données par les établissements aux événements indésirables graves qui leur ont été rapportés apparaît être une évolution positive dont devront pleinement se saisir les CDU.

Conclusion

Des échanges particulièrement riches que nous avons pu avoir avec les différents acteurs de terrain, et des lectures qui ont été les nôtres, nous souhaitons retenir qu'en l'espace de dix ans la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a été un facteur d'amélioration pour plus de démocratie, de qualité, et d'efficacité au sein des établissements de santé. Il est indéniable qu'elle a permis d'ouvrir les établissements de santé publics et privés aux usagers, et à contribuer à inscrire à l'agenda des directions la volonté de mieux respecter leurs droits.

Tout n'est cependant pas parfait. L'amélioration de la qualité de la prise en charge a souvent été relayée au deuxième plan, les établissements enfermant encore trop souvent la CRUQPC dans la prévention d'une logique contentieuse, plutôt que d'y voir une réelle source d'inspiration et une force de proposition pour la conduite du changement. Mais eu égard aux changements culturels dans les pratiques professionnelles que nécessite la participation des usagers à la vie des établissements de santé, il apparaît compréhensible que dix années ne puissent pas suffire à totalement remettre en cause des traditions de fonctionnement bien plus anciennes. En incitant au développement d'un esprit de collaboration entre professionnels et usagers, en leur offrant un espace de dialogue et de rencontre, la CRUQPC a déjà beaucoup œuvré pour faire se rapprocher et comprendre des acteurs autrefois dissociés. Les résultats positifs obtenus, et les discours optimistes que nous avons entendu, qui insistaient tous sur la plus-value apportée par les usagers, nous font dire que les CRUQPC ne sont sans doute pas pour rien dans ce changement.

La future Commission des usagers prévue par le projet de loi de santé envisage une implication encore plus forte des représentants des usagers. Ce changement pourrait sans doute accélérer les mutations observées, et renforcer le dialogue inter-acteurs au sein des établissements. Mais en tant que futurs professionnels de la santé publique, nous avons une conviction : qu'au-delà du texte de la loi, il appartient en premier lieu aux responsables et acteurs de terrain que nous sommes de faire vivre l'esprit de la loi, c'est-à-dire d'impulser une dynamique positive autour de cette Commission, et de valoriser ses travaux et les usagers dans l'ensemble de l'établissement.

Bibliographie

➤ **Articles scientifiques**

AKRICH Madeleine, RABEHARISOA Vololona, (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, vol. 24, 69-74.

DUBIN Jacques, (2007), « La place du patient », *Esprit*, vol. 1, 40-51.

MAUDET Gwenaëlle, (2002), « La démocratie sanitaire : penser et construire l'usager », *Lien social et politiques*, n°48, 95-102.

MANGOT Vincent, (2010), « L'usager - Le long chemin vers la reconnaissance des droits des patients », *Gestions hospitalières*, n°500, 554-558.

➤ **Monographies**

Collectif interassociatif sur la santé, (2014), *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé*, 4^e édition, Paris, CISS, 230 p.

BARBOT Janine, (2002), *Les malades en mouvement, la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, Coll. Voix et Regards, 307 p.

BONNET Xavier, PONCHON François, (2014), *L'usager et le monde hospitalier*, Rennes, Presses de l'EHESP, Coll. Fondamentaux, 266 p.

➤ **Rapports officiels**

COMPAGNON Claire, GHADI Véronique, (2014), *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé, 257 p.

COUTY Edouard, (2013), *Le pacte de confiance pour l'hôpital : synthèse des travaux*, Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé, 76 p.

Inspection générale des affaires sociales, (2013), *L'hôpital : rapport annuel 2012*, Paris, La Documentation française, 296 p.

LARCHER Gérard, (2008), *Rapport de la Commission de concertation sur les missions de l'hôpital*, Paris, Ministère de la santé, 102 p.

➤ **Colloque**

« Participation des usagers dans les établissements de santé », Colloque de la Fédération hospitalière de France, Cité des sciences et de l'industrie, mars 2012.

➤ Textes législatifs et réglementaires

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *Journal officiel de la République française*, n°54, 5 mars 2002, p. 4118.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *Journal officiel de la République française*, n°167, 22 juillet 2009.

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, *Journal officiel de la République française*, n°53, 4 mars 2005, p. 3770.

Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, *Journal officiel de la République française*, n°98, 25 avr. 1996, p. 6324.

➤ Sitographie

Collectif interassociatif sur la santé

Site officiel de l'association

www.leciss.org

Dernière consultation le 12/05/2015.

Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale

Présente les rapports, avis et travaux de la Commission

<http://www2.assemblee-nationale.fr/14/commissions-permanentes/commission-des-affaires-sociales>

Dernière consultation le 13/05/2015.

Commission des affaires sociales du Sénat

Présente les rapports, avis et travaux de la Commission

<http://www.senat.fr/commission/soc/>

Dernière consultation le 12/05/2015.

Droit des usagers de la santé – Ministère de la santé

Site internet du Ministère de la santé consacré aux droits individuels et collectifs des usagers.

<http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers,1095.html>

Dernière consultation le 13/05/2015.

Liste des annexes

Annexe 1 : Propositions des rédacteurs du groupe de MIP n°28.

Annexe 2 : Comparatif par les membres du MIP des informations figurant dans les livrets d'accueil remis aux usagers concernant la saisine de la CRUQPC.

Annexe 3 : « *Les bénéfices à attendre d'une commission des usagers efficace pour la démocratie sanitaire et la qualité.* » Extrait d'un support de communication institutionnel d'un hôpital américain.

Annexe 4 : Liste des personnes rencontrées.

Annexe 5 : Modèle de la grille d'entretien utilisée pour les rencontres.

Annexe 1 : Propositions des rédacteurs du groupe de MIP n°28.

N°	Proposition
1	Renforcer les pouvoirs de contrôle des associations agréées sur les représentants des usagers et leur donner les moyens d'évaluer le travail réalisé.
2	Faire varier le nombre de représentants des usagers siégeant dans la Commission en fonction de la taille des établissements de santé.
3	Pour pourvoir les mandats vacants, permettre en seconde intention de recourir à une procédure de désignation élargissant le vivier de recrutement.
4	Renforcer l'attractivité des formations en présentiel, et promouvoir une montée en compétence continue par l'organisation a minima de temps d'échanges entre représentants des usagers d'un même territoire de santé.
5	Élaborer des modules de formation à distance pouvant s'adapter aux besoins et aux contraintes de chaque représentant des usagers.
6	Renforcer l'attractivité du mandat de représentant des usagers, en favorisant par exemple une meilleure prise en charge des frais liés à l'exercice de la fonction.
7	Sécuriser par voie réglementaire les conditions matérielles liées à l'exercice de représentant des usagers, afin de faciliter le travail de ces derniers et de permettre une meilleure identification de leur existence par les usagers.
8	Harmoniser les pratiques de communication entre établissements pour parvenir à une meilleure utilisation des outils actuellement à la disposition de ces derniers (livret d'accueil, affichage mural, site internet).
9	Faire des professionnels médicaux et non médicaux des vecteurs de promotion de la CRUQPC auprès des usagers.
10	Favoriser les démarches de co-construction entre professionnels, usagers et instances de l'établissement, pour permettre un meilleur fonctionnement des CRUQPC.
11	Développer des formations thématiques croisées entre usagers et professionnels, et intervenir dès la formation initiale de ces derniers pour catalyser les évolutions culturelles nécessaires au bon fonctionnement des CRUQPC.
12	Renforcer le positionnement des CRUQPC dans le paysage institutionnel des établissements de santé, notamment en travaillant sur le lien avec les autres instances de gouvernance.
13	Créer un pool régional de médiateurs pour leur permettre d'exercer leur mission en toute impartialité, et envisager l'anonymat pour les préserver des pressions.
14	Promouvoir le recours systématique à la médiation au sein des établissements de santé.

Annexe 2 : Comparatif par les membres du MIP des informations figurant dans les livrets d'accueil remis aux usagers concernant la saisine de la CRUQPC.

Type d'établissement	Informations figurant dans le livret d'accueil
EPS MCO Île-de-France	« À XXX, vous pouvez contacter la CRUQPC en vous adressant à Mme. X, chargée des relations avec les usagers, au 01.XX.XX.XX.XX ou au 01.XX.XX.XX.XX (secrétariat). »
EPS MCO Île-de-France	« Vous pouvez exprimer votre mécontentement oralement (au responsable du pôle ou du service, auprès du cadre ou de M. X, responsable des relations avec les usagers, au 01.XX.XX.XX.XX. »
ESPIC MCO Île-de-France	« Si vous n'êtes pas satisfait de votre prise en charge : Vous pouvez écrire au directeur. [...] Votre réclamation sera aussi analysée par la CRUQPC [...]. Une personne chargée des relations avec les usagers est également à votre écoute au 01.XX.XX.XX.XX. Un représentant des usagers [...] est également à votre disposition pour vous conseiller et recueillir vos remarques et/ou propositions au 06.XX.XX.XX.XX ou par mail : cruq1@hopital-XX.org . »
EPS psychiatrique Île-de-France	« En cas de réclamation ou de contestation, vous pouvez saisir, par écrit, le directeur du groupe hospitalier XXX ou le président de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. » + Mention de l'adresse postale.
ESPIC MCO Bourgogne	« Comment contacter la CRUQPC ? Par courrier à « XXX À l'attention de la CRUQPC. Par téléphone au 03.XX.XX.XX.XX. » + Composition nominative de la CRUQPC.
EPS MCO Rhône-Alpes	« Vous pouvez contacter le service des Affaires générales et des relations avec les usagers, qui recueillera votre plainte ou réclamation et veillera à ce qu'elle soit instruite selon les modalités prescrites par le Code de la santé publique. Elle fera également le lien avec la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). »
EPS MCO Bretagne	« Vous pouvez écrire à la Direction des relations avec les usagers (adresse postale) ou envoyer un mail à direction.usagers@XX.fr , ou contacter le secrétariat au 02.XX.XX.XX.XX afin que votre réclamation soit consignée par écrit. [...] Le secrétariat de la Commission des relations avec les usagers se tient à votre disposition au 02.XX.XX.XX.XX du lundi au vendredi de 9h00 à 16h30, pour obtenir rapidement un rendez-vous avec le médiateur de la commission qui examinera avec vous et votre famille les difficultés que vous rencontrez. »
EPS MCO Centre	« La Commission des relations avec les usagers (CRUQPC) est composée comme suit : le directeur général, le président de la Commission médicale d'établissement, le directeur des soins coordonnateur général, un médiateur médecin et non médecin – 02.XX.XX.XX.XX, des représentants des usagers (pour connaître la liste nominative des membres de la CRUQPC, renseignez-vous auprès du cadre de santé). »
EPS MCO Midi-Pyrénées	Contact CRUQPC : noms, adresse personnelle et numéros de portable des représentants des usagers + courriel sous la forme cruqpc@ch-XXX.fr .
EPSM pédiatrique Alsace	Contact CRUQPC : noms de tous les membres de la CRUQPC + « Si vous souhaitez saisir la CRU, le secrétariat de Direction vous fournira toutes les informations utiles au 03.XX.XX.XX.XX. » + « Permanence des usagers qui accueille les familles tous les 1er et 3ème jeudis du mois, de 14h30 à 16h30, au centre social. Renseignements et rendez-vous (03.XX.XX.XX.XX). »

Annexe 3 : « Les bénéfices à attendre d'une commission des usagers efficace pour la démocratie sanitaire et la qualité. » Extrait d'un support de communication institutionnel d'un hôpital américain.

Bénéfices pour l'établissement de santé	Bénéfices pour les patients et leur famille
<ul style="list-style-type: none"> • Mécanisme effectif pour apprécier les attentes des patients et y répondre. • Adaptation progressive de l'organisation de l'établissement de santé et de ses services pour être certain de répondre aux besoins des patients et à ses priorités. • Moyen pour améliorer la compréhension et la coopération entre les patients, les familles, et les personnels non médicaux de l'établissement de santé. • Moyen pour promouvoir un partenariat effectif et respectueux entre les patients, les familles et le personnel médical. • Transformer la culture hospitalière pour mieux l'axer sur les soins aux patients. • Mettre en place des projets d'établissement adaptés aux besoins des patients et de leur famille. • Renforcer les liens entre l'établissement de santé et son environnement urbain. • Permet de renforcer les liens avec les porteurs de maladie chroniques et ainsi d'améliorer l'observance des traitements. 	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure compréhension du fonctionnement du système de santé. • Profiter d'une écoute et de la prise en compte des points de vue émis. • Mieux comprendre comment être soigné en établissement de santé. • Développer des relations avec les autres membres du comité. • Profiter d'une opportunité pour développer de nouvelles compétences (prise de parole, connaissance du fonctionnement médical, animation de groupe, etc.).

Source : Traduit et adapté de « Patient and Family Advisory Council Getting Started Tool Kit », BJC Healthcare (Groupe médical américain à but non-lucratif).

Annexe 4 : Liste des personnes rencontrées.

➤ Secteur associatif et représentants des usagers

BOUIS Michel, Vice-Président du Collectif interassociatif sur la santé Île-de-France, et membre de la Commission nationale d'agrément.

BRUN Nicolas, Président-fondateur et administrateur du Collectif interassociatif sur la santé.

DESCHAMPS Chantal, médiatrice en santé, représentante des usagers, Union nationale des associations familiales.

DEVICTOR Bernadette, représentante des usagers, présidente de la Conférence nationale de santé, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de la région Rhône-Alpes.

FERNANDEZ-CURIEL Sylvain, chargé de mission, Collectif interassociatif sur la santé.

GHADI Mohammed, représentant des usagers auprès de l'Agence régionale de santé Île-de-France et membre de la CRUQPC de l'hôpital Trousseau (Paris), Association française des victimes de saturnisme, membre de la CRUQPC de l'hôpital Trousseau (Paris).

➤ Établissements de santé publics et privés

CAUTERMAN Maxime, médecin de santé publique, conseiller médical, Fédération hospitalière de France.

CHAMPIN Philippe, médiateur médical, coordonnateur de la gestion des risques, Centre hospitalier universitaire de Nantes.

COLLANGES Nadine, médiatrice non médicale directrice des soins clinique, Clinique Bon Secours de Le Puy-en-Velay.

CORBIAT Anne, coordinatrice générale des soins, Centre hospitalier du Forez ; médiatrice non médicale, Centre hospitalier de Montbrison.

LAPOSTOLLE Benjamin, directeur d'hôpital, direction des usagers, des risques et de la qualité, Centre hospitalier universitaire de Nantes.

LAUDE Laetitia, présidente du Conseil de surveillance, représentante du Conseil de surveillance à la CRUQPC, Centre hospitalier intercommunal de Poissy-Saint-Germain-en-Laye.

➤ Administrations publiques et agences

DE LABURTHE Thierry, responsable du pôle démocratie sanitaire, Agence régionale de santé Bretagne.

FOURCADE Alexandra, chargée de mission, mission des usagers et de l'offre de soins, Direction générale de l'offre de soins.

GHADI Véronique, chargée de la qualité, de la bientraitance et des usagers, Haute autorité de santé.

JANIN Denise, chargée de mission, mission des relations avec les usagers, Agence régionale de santé Rhône-Alpes.

METTAUER Vincent, directeur du pôle démocratie sanitaire, Agence régionale de santé Île-de-France.

PERROT Élise, chargée de mission, relation avec les usagers, Agence régionale de santé Île-de-France.

ROUSSEAU Chantal, attachée d'administration hospitalière, direction des relations avec les usagers et de la qualité, CHU de Rennes.

SOLIER Cécile, responsable du pôle démocratie sanitaire, Agence régionale de santé Bretagne.

Annexe 5 : Modèle de la grille d'entretien utilisée pour les rencontres.

1. Présentation
<ul style="list-style-type: none">• Présentation des élèves participants à la rencontre.• Présentation des objectifs du MIP et de la commande.• Demander à l'interlocuteur le temps dont nous disposons pour l'échange.
2. Trajectoire personnelle
<ul style="list-style-type: none">• En quelques mots, pouvez-vous nous présenter votre parcours ?• Dans votre situation actuelle, quel est votre rapport à la CRUQPC et à la représentation des usagers ?• Siégez-vous ou avez-vous déjà siégé dans une CRUQPC ?
3. Fonctionnement et missions des CRUQPC
<ul style="list-style-type: none">• Comment fonctionne la Commission ?• Comment se passe le mode de désignation des membres ?• De quoi traite-elle ?• Que fait-on des délibérations, avis et recommandations ?• Est-ce que les recommandations sont évoquées dans les autres instances ?• Quel est le degré d'implication des membres ?• Quelle est la réalité de l'ordre du jour (qui propose, qui suggère) ?• Quelle est l'articulation entre les acteurs siégeant à la CRUQPC ?• Quelle est votre perception de la CRUQPC ?• Est-ce que la place des usagers a changé (participation, manière dont ils sont entendus) ?• Quels sont les outils dont disposent les membres de la CRUQPC ?
4. Les pistes d'amélioration
<ul style="list-style-type: none">• Quelles appréciations portez-vous sur le fonctionnement des CRUQPC jusqu'à maintenant ?• Est-ce que cela a produit des changements ou de répondre à telle ou telle situation ?• La transformation de la commission de conciliation à la CRUQPC a-t-elle été une bonne chose ? Quel est le constat ? Y-a-t-il eu une plus-value ?• Quels sont les facteurs de réussite/échec d'une CRUQPC ?• Que manque-t-il aux CRUQPC ?• Quelles sont les pistes d'amélioration (loi de santé, un représentant des usagers comme président de la commission, etc.) ?• Quelles bonnes pratiques identifiez-vous ? Peuvent-elles être généralisées ?
5. Questions subsidiaires

Pour les entretiens au CISS :

- Quelles relations entre le CISS national et le CISS régional ?
- Existe-t-il des réunions avec l'ARS organisées à l'initiative du CISS ?

Pour les entretiens dans les ARS :

- Taux de couverture des sièges par des représentants des usagers / Taux de vacances de mandats
- Existe-t-il des rencontres ARS/associations de représentants des usagers ?
- Comment s'organise le financement de la démocratie sanitaire dans votre région ?
- Comment les services de l'ARS sont-ils impliqués dans l'animation de la démocratie sanitaire en région ?

6. Loi de santé / Conclusion

- La nouvelle loi de santé prévoit la participation de future Commission des usagers au parcours de soins. Qu'en pensez-vous ? Cela vous semble-t-il opportun ?
- La nouvelle loi de santé prévoit que la présidence de la future Commission des usagers soit confiée à un représentant des usagers. Quel est votre avis sur cette évolution ?
- Au vu de tous ces éléments, que vous inspire l'intitulé de notre sujet : « *La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge : un levier pour plus de démocratie, de qualité, d'efficacité ?* »

La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : un levier pour plus de démocratie, de qualité, d'efficacité ?

*Mélanie ALMÉÏDA (D3S), Jocelyn DUTIL (DH), Louis-Jacques FORESTI (AAH),
David LARROSE (IASS), Laurence LEFAURE (DS), Arnaud PELLISSARD (AAH),
Pierre-Alban PILLET (DH), Natacha THIBAUT (D3S), Anne OGÉ (AAH)*

Résumé :

Après un rappel sur le fait que l'émergence puis la diffusion du concept de « *démocratie sanitaire* » a permis d'inscrire la question de la représentation des usagers au cœur des évolutions du système de santé, le présent rapport propose de dresser un bilan sur dix années de fonctionnement effectif des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Instituées dans les établissements de santé publics et privés par la loi du 4 mars 2002, ces dernières ne sont en effet en activité que depuis 2005.

Au-delà du simple respect des textes réglementaires, les auteurs du rapport ont cherché à comprendre la réalité du fonctionnement des CRUQPC sur le terrain. Qui sont les acteurs qui la font vivre au quotidien ? Disposent-ils des moyens nécessaires à l'exercice de leurs missions : faire respecter les droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches, ainsi que de la prise en charge ? Comment la Commission s'intègre-t-elle dans le paysage institutionnel des établissements de santé publics et privés ? A-t-elle permis de rapprocher les usagers des professionnels des établissements de santé ?

Un travail d'analyse bibliographique et réglementaire associé à l'étude d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes de terrain ; représentants d'usagers, responsables de la démocratie sanitaire et professionnels médicaux et administratifs des établissements de santé ; a permis de rédiger ce retour d'expérience et de dégager le ressenti des acteurs sur dix années d'intégration des usagers à la vie des établissements de santé.

En s'attachant à analyser les pratiques différenciées du fonctionnement des CRUQPC, le présent rapport a également identifié des pistes d'amélioration pour permettre aux CRUQPC d'être pleinement utilisées comme un levier pour plus de démocratie, de qualité et d'efficacité dans les établissements de santé. Mais il ne s'agit là que d'une photographie prise à un moment donné, d'un environnement lui-même amené à évoluer sous l'effet de la nouvelle loi de santé.

Mots clés : *CRUQPC ; CDU ; démocratie ; efficacité ; établissement de santé représentant des usagers ; qualité.*

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs