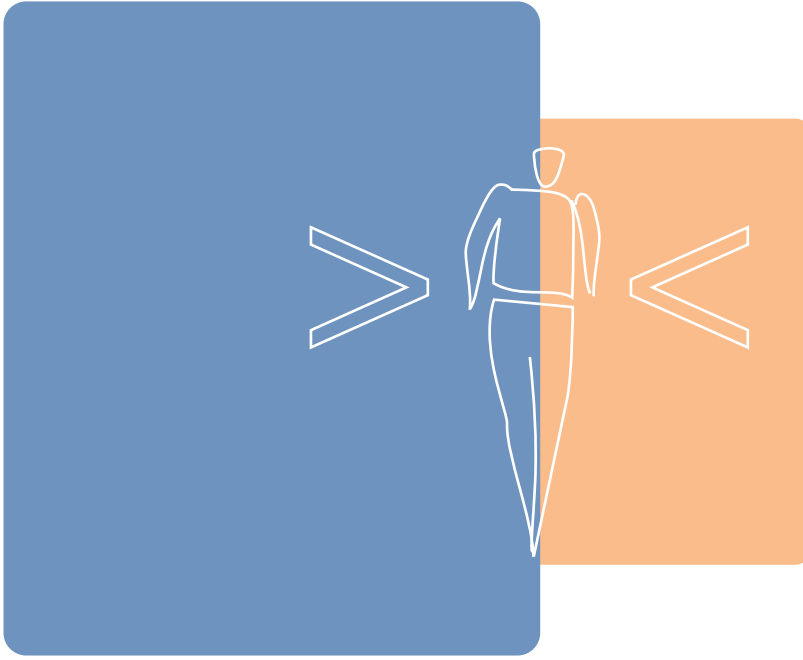


Un guide pour les représentants des usagers du système de santé



**Ministère de la Santé
et de la Protection sociale**





**Un guide pour les
représentants des usagers
du système de santé**

Guide réalisé pour le Ministère de la Santé
et de la protection sociale par la Société française de santé publique

Cécile Lothon-Demerliac, chargée de projet,

avec :

- > Jeanine Pommier
- > Bénédicte Rey
- > Fabienne Schwaller
- > Isabelle Genovese
- > Aubane Fontaine

Société française de santé publique
2, rue doyen Jacques Parisot
BP7 - 54501 Vandœuvre-lès-Nancy cedex
Tél : 33 (0) 3 83 44 39 17

Août 2004

Préface

De plus en plus nombreux sont aujourd'hui les usagers du système de santé qui, à titre individuel et/ou à travers le mouvement associatif, souhaitent en être des acteurs à part entière et être considérés comme tels. Ainsi se précise le profil d'un usager informé et actif, soucieux de contribuer à l'amélioration du système, pour lui-même et pour les autres, mais conscient, aussi, de l'impossibilité d'augmenter à l'infini les dépenses consacrées à la santé. Un usager qui, par l'intermédiaire de ses représentants, souhaite être associé aux arbitrages et aux choix que cette situation impose.

Le mouvement associatif dans le domaine de la santé a joué au cours des dernières décennies un rôle important dans la prise en compte des usagers comme des détenteurs d'une expérience et de savoirs spécifiques et utiles sur leur état de santé et sur les pathologies dont ils souffrent.

Les soignants, de leur côté, ont, pour beaucoup d'entre eux, compris l'intérêt, pour eux-mêmes et pour les usagers, d'une meilleure écoute mutuelle et d'une compréhension réciproque des logiques et des objectifs qui les animent, dans la perspective de l'exercice des meilleurs soins possibles.

C'est dans le cadre de ce mouvement que s'est développée depuis 1996 (présence d'usagers dans les Conseils d'administration des hôpitaux) la représentation des usagers dans les instances de santé publique. Cette représentation a été renforcée par des dispositions contenues dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Il est cependant rapidement apparu que cette nouvelle place pour les usagers ne pouvait prendre véritablement sens que si leurs représentants disposaient des informations et des connaissances nécessaires pour que cette fonction soit efficace, ou même effective. En réponse à cette préoccupation, des pionniers, parmi lesquels, notamment, le Comité interassociatif sur la santé (CISS) et la Fédération hospitalière de France (FHF), ont entrepris il y a déjà plusieurs années de se pencher sur la question essentielle de la formation des représentants des usagers, en organisant des stages et/ou en publiant des documents à leur intention.

En liaison avec ces précurseurs, afin d'agir de façon complémentaire au regard de leurs initiatives, la Direction générale de la Santé du Ministère de la Santé et de la Protection sociale, a confié à la Société française de santé publique la réalisation d'un guide pratique. Ce guide est destiné à aider les représentants des usagers, en particulier dans le cadre des formations qui leur sont destinées, à se préparer à exercer leur fonction avec autant d'efficacité que possible.

Puisse ce guide, appelé à être amendé au fil de l'évolution des dispositifs et en fonction des observations de ses utilisateurs, contribuer à rapprocher dans de fructueux partenariats les usagers et leurs représentants, des autres acteurs du système de santé.

Philippe DOUSTE-BLAZY
Ministre de la Santé et de la Protection sociale



Sommaire



Introduction

- | | | |
|---|---|----|
| 1 | Présentation du guide | 8 |
| 2 | Qu'est-ce qu'un usager du système de santé ? | 11 |
| 3 | Qu'est-ce qu'un représentant des usagers ? | 13 |
| 4 | Evolution de la place de l'usager et de ses représentants | 14 |



Légitimité, engagement, droits : des questions clés

- | | | |
|---|--|----|
| 1 | Quelle légitimité pour les représentants des usagers ? | 22 |
| 2 | Quel rôle pour les représentants des usagers ? | 28 |



Les compétences nécessaires

- | | | |
|---|--|----|
| 1 | Connaissance du cadre institutionnel et du terrain | 42 |
| 2 | Le sens de l'engagement et du contact | 51 |



Exemples d'actions

- | | | |
|---|---|----|
| 1 | Mobiliser les interlocuteurs : évaluation de la satisfaction | 60 |
| 2 | Communiquer : le livret d'accueil des établissements de santé | 63 |

3	Agir en médiateur : en cas de plainte ou de réclamation	66
4	Veiller à la qualité des prestations : les représentants des usagers au sein du CLIN	69

> L'organisation du système de santé : des éléments pour comprendre

1	Repères chiffrés sur la santé	76
2	Schéma du système de santé	86
3	Lieux décisionnels ou consultatifs où les représentants des usagers interviennent	92
4	Zoom sur des instances où les usagers sont représentés	94

> Présentation de la législation

1	Principaux éléments de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	108
2	Principaux éléments de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique	114
3	Informations médicales : contenu et modalités d'accès	116
4	Droits des usagers, sources d'informations	119

> Introduction

1	Présentation du guide	8
2	Qu'est-ce qu'un usager du système de santé ?	11
3	Qu'est-ce qu'un représentant des usagers ?	13
4	Evolution de la place de l'usager et de ses représentants	14
a >	Une démocratisation du système de santé	14
b >	Une présence des usagers dans les instances officielles	15



1 Présentation du guide

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, favorisent la participation active des représentants des usagers en renforçant le cadre officiel de leur activité. En effet, représenter les usagers ne s'improvise pas. C'est une fonction qui nécessite d'acquérir des connaissances, un savoir-faire et un savoir être.

Ce guide est conçu pour être un outil de travail et de réflexion à l'intention des représentants des usagers et se veut complémentaire d'autres guides déjà existants. Cette réflexion peut être individuelle. La formation peut également se caractériser par l'organisation d'échanges collectifs qui relèvent de l'initiative des associations, des établissements de santé ou des institutions sanitaires et sociales.

> Ce guide s'adresse

- à tous ceux qui ont pour fonction de représenter les usagers du système de santé ;
- à tous ceux qui suivent une formation pour remplir leur fonction de représentant des usagers.

> Les objectifs du guide

Les différentes parties du guide doivent permettre d'entrer dans la complexité des situations afin de les rendre compréhensibles et de faciliter ainsi l'exercice de la fonction de représentant des usagers¹.

Le guide présentera successivement :

- La place, le rôle et les missions du représentant des usagers dans le système de santé.
Cela nécessite de définir :
 - la légitimité du représentant des usagers,
 - le contenu de son engagement,
 - les compétences nécessaires ;
- Les enjeux en présence et les décisions auxquelles il peut participer ;
- Les principaux documents qui apportent des compléments d'informations et/ou de réflexion, ainsi que les principaux textes de référence.

> Un guide construit à partir de la parole de représentants

Le choix des thèmes abordés résulte des besoins et des suggestions exprimés par des représentants d'associations lors d'entretiens préalables à la rédaction de ce guide. L'expression des acteurs concernés constitue le fil conducteur de ce document.

1 - « La question de la formation des bénévoles au sein des établissements prend une importance grandissante avec les responsabilités qu'ils seront amenés à prendre. Il ne s'agit pas seulement de donner des codes d'explication de la vie hospitalière mais de permettre d'entrer dans la complexité des situations pour comprendre », Wills J. Quels rôles pour les associations d'usagers au regard de la loi sur les droits des malades ? In : Denis JJ, colloque du 30 janvier 2002, Paris : Assemblée Nationale, 2002 : 101.



La Société française de santé publique a mené une étude auprès d'usagers, de représentants des usagers et de professionnels, sur les questions suivantes :

- Comment sont perçus les représentants des usagers par les différents groupes de personnes (associatifs, professionnels, usagers) ?
- Quel est le rôle des représentants des usagers et quelles sont les limites de ce rôle ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les représentants des usagers ?
- Sur quoi portent les besoins de formation des représentants des usagers ?

Des entretiens individuels ou collectifs ont eu lieu avec :

- 25 représentants² d'associations actives dans le domaine de la santé ;
- 14 professionnels.

Des questionnaires ont été remplis par :

- 36 usagers d'un hôpital universitaire ;
- 42 établissements (Établissements de soins publics et établissements privés participant au service public hospitalier).

D'un point de vue méthodologique, des opinions diverses sont proposées dans ce guide, lorsqu'elles reflètent différents points de vue recueillis pour une même question. Certains points de vue peuvent ne pas être partagés par tous. Si les citations permettent parfois d'apporter des éléments de réponses, elles ont surtout vocation à susciter des questions sur des situations vécues et à donner matière à débats.

> La forme du guide

Celle-ci doit permettre :

- une lecture facile avec un contenu directement utilisable pour la pratique ;
- l'identification des documents concernant l'activité du représentant des usagers.

Chaque situation relève d'un contexte qui lui appartient. Dans ce guide, il ne s'agira pas de proposer une « vérité » à partir d'un exemple, ni de traiter de multiples particularités. En revanche, les exemples peuvent servir de base concrète à une réflexion individuelle ou collective. Ils doivent permettre au lecteur de questionner sa pratique, de lui donner des pistes pour améliorer son action afin d'assumer au mieux son rôle de représentant des usagers.

Lorsque des citations sont proposées, elles ont vocation à susciter un débat, à enrichir la réflexion mais elles ne représentent, en aucun cas, un point de vue institutionnel.

2 - Les membres d'associations rencontrés occupaient ou non une place de représentant des usagers.



> Evaluation du guide

Nous remercions les utilisateurs de ce guide de renvoyer la fiche d'évaluation proposée p. 127 afin de tenir compte de l'opinion de chacun lors de futures réactualisations. Ainsi, les sujets abordés pourront évoluer en fonction des remarques et suggestions.

Merci également de nous signaler les éventuelles erreurs qui pourraient être relevées dans les adresses des sites internet communiquées dans le guide.

Le Guide à l'intention des représentants des usagers du système de santé a été réalisé pour le ministère de la santé et de la protection sociale, par une équipe de la Société française de santé publique, réunie autour de Cécile Lothon-Demerliac, chargée de projet :

- *Jeanine Pommier*
- *Bénédicte Rey*
- *Fabienne Schwaller*
- *Isabelle Genovese*
- *Aubane Fontaine*

Remerciements

La société française de santé publique et la Direction générale de la santé (ministère de la santé et de la protection sociale) remercient vivement les personnes et les institutions qui ont apporté leur précieuse contribution à la lecture de ce guide :

- *Marie-Claude Barroche*, présidente d'Espoir 54 (affiliée à l'Union nationale des familles et amis de malades mentaux (UNAFAM), Nancy ;
- *Nicolas Brun*, coordonnateur du département vie familiale, Union nationale des associations familiales (UNAF) ;
- *Yann Bubien*, Directeur de Cabinet, Fédération hospitalière de France (FHP) ;
- *Patrick Chiche*, CHU de Nice ;
- *Catherine David-Guillon*, juriste en droit médical ;
- *Chantal Deschamps*, hôpital Avicenne, AP-HP ;
- Groupe de travail Lot et Garonne (47) :
 - *Dr. Abballe*, rapporteur du groupe de travail, médecin de santé publique, Centre hospitalier intercommunal Marmande-Tonneins,
 - *M. Boyenval*, représentant des usagers au Conseil d'administration de l'hôpital local de Casteljaloux, Fédération des associations des retraités et personnes âgées du Lot-et-Garonne,
 - *Mme Porto*, Aide Intervention à Domicile – 47,



- *Mme Schultz*, représentante des usagers au Conseil d'administration du Centre hospitalier intercommunal Marmande-Tonneins, Union départementale des associations familiales (UDAF),
- *Mme Viellefond*, Union départementale des associations familiales (UDAF) ;
- *Sabine Guiné-Gibert*, doctorante en droit de la santé près l'université de Poitiers (86) ;
- *Isabelle Manzi*, Ministère de la Santé et de la Protection sociale ; Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins ;
- *Bernadette Morin*, Union féminine civique et sociale (UFCV) ;
- *François Petitjean*, médecin inspecteur de santé publique, DRASS de Bretagne ;
- *Brigitte Receveur*, présidente de Symphonie, association de soutien aux cancers féminins ;
- *Bertrand Sachs*, Ministère de la Santé et de la Protection sociale, Direction générale de la Santé.

2 Qu'est-ce qu'un usager du système de santé ?

L'emploi de cette dénomination n'est pas un hasard. Pourquoi parler d'usager plutôt que de malade, patient, consommateur, citoyen ou assuré social ? Pour le comprendre, il est nécessaire de préciser ce que chacun de ces termes désigne³ :

Le malade	est une personne dont la santé est altérée ;
Le patient	est une personne qui reçoit des soins ;
Le consommateur	est une personne qui utilise des marchandises, des richesses, pour satisfaire des besoins personnels ;
L'assuré social	est une personne bénéficiant de droits sociaux ;
Le client	achète un bien ou un service délivré par un prestataire ou un fournisseur ;
Le citoyen	est membre d'une société civique. Il a alors des responsabilités, des droits et des devoirs vis-à-vis de celle-ci.

L'usager est celui qui a un droit réel d'usage et qui utilise un service public.

Aujourd'hui, le terme d'usager ne s'applique pas seulement à la personne malade : il s'étend à la famille, aux proches, aux utilisateurs potentiels du service public.

3 - Ces définitions sont détaillées dans deux documents : Haut Comité de la santé publique, La santé en France 2002, Paris : La documentation française, 2002 : 298-9. Gadhi V. L'émergence de l'usager dans le paysage sanitaire. In : Pourquoi des usagers au Conseil d'administration d'un établissement de santé mentale ?, Paris, 2001 : 13-4.



D'un point de vue juridique, l'usager renvoie au secteur de soins public uniquement, le terme de client à celui du secteur de soins privé. En France, dans le domaine de la santé, le secteur public et le secteur privé ne sont pas aussi clairement séparés dans la mesure où les professionnels libéraux et les établissements privés conventionnés bénéficient d'un système de financement « socialisé » qui relève de la responsabilité collective.

En outre, l'attention portée à la place des usagers et de leurs représentants n'est pas l'exclusivité du secteur public mais fait également l'objet de débats et d'actions de la part de professionnels du secteur de soins privé. La représentation des usagers ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital public mais se développe dans tous les établissements de santé et dans de nombreux autres lieux (voir liste p. 92).

Le terme « usager » a fait l'objet d'échanges au cours de débats parlementaires et a été retenu dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pour les dispositions concernant la participation des associations au système de santé⁴ (voir présentation de la loi p. 108). Cette loi fixe un cadre pour améliorer les droits et la qualité du système de santé dans son ensemble, que la personne soit prise en charge dans un établissement ou par un professionnel relevant du secteur public ou du secteur privé.

« Il y a différents types d'usagers : le malade, le consultant qui n'est pas forcément malade, les proches. Il y a les usagers récents ou de longue date, chroniques ou occasionnels. »

(un professionnel)

« Le terme usager est très connoté par rapport au service public, alors qu'il concerne aussi le privé, même si pour le secteur privé, et surtout libéral, on parle de patient. »

(un professionnel)

« L'usager, à la différence du client ou du consommateur, est en situation de contact obligé. A ce titre, il doit être reconnu et protégé. »

(un professionnel)

Points de vue

Le terme « usager » a été considéré comme le moins inadapté pour englober les personnes bénéficiant du système de santé, tout en évitant une connotation consumériste.

Dans ce contexte, nous retiendrons pour ce guide le terme d'usager en temps que citoyen utilisant un système de santé et ayant des droits et des devoirs vis-à-vis de ce système.

4 - Le rapport ayant permis de préparer la loi du 4 mars 2002 explique en introduction (p 7-8) pourquoi le terme « usager du système de santé » est celui qui définit le mieux la personne humaine dans ses différents rapports au système de santé français. La documentation française. La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard, 2000.



3 Qu'est-ce qu'un représentant des usagers ?

Petit à petit, les établissements, les associations et les professionnels libéraux (notamment ceux qui appartiennent à un réseau) ont une démarche de travail en partenariat. Une connaissance réciproque s'instaure progressivement.

Selon les professionnels rencontrés pour élaborer ce guide, le représentant des usagers est lui-même usager du système de soins et membre d'une association. Cependant, il ne doit pas s'enfermer dans les problématiques propres à l'association dont il est issu, afin de pouvoir donner un avis et faire des propositions plus générales.

Selon Les représentants rencontrés, le représentant des usagers est un porte-parole officiel siégeant dans des instances

Points de vue

décisionnelles ou consultatives. Il est chargé de faire le lien entre les usagers et les professionnels de santé ou les décideurs.

Le représentant des usagers est une personne définie par un rôle. Il appartient à une association ayant une action effective et réelle dans le domaine de la santé. Son activité et son engagement dans une association l'ont amené à être mandaté pour représenter les usagers.

Nous préciserons tout au long de ce guide le contenu de ce rôle et montrerons dans quel but et de quelle manière le représentant des usagers doit prendre du recul vis-à-vis de son association d'origine afin de représenter l'ensemble plus large des usagers du système de santé.

« Les représentants des usagers sont ceux qui, à un moment donné, portent une revendication ou une proposition à caractère général. »
(un professionnel)

« Le représentant des usagers est une personne chargée de représenter les usagers dans certaines instances et de défendre leurs intérêts. »
(un professionnel)

« Le représentant des usagers est mandaté pour ce qu'il a à dire. »
(un professionnel)

« C'est une personne à l'écoute des usagers, en mesure de faire remonter les besoins et les manques exprimés. Il doit donc avoir une vision élargie ; c'est un porte-parole. »
(un représentant issu d'une association)

« Il doit défendre quelqu'un qui utilise un service. »
(un représentant issu d'une association)

« Il incarne la reconnaissance du droit de parole de l'usager. »
(un représentant issu d'une association)



4 Evolution de la place de l'utilisateur et de ses représentants

a> Une démocratisation du système de santé

La santé n'est plus seulement définie par l'absence de maladie. De nombreuses définitions ont été élaborées mais la référence la plus utilisée reste celle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »⁵

Cette évolution du concept de la santé a participé à deux changements majeurs :

- D'une part, de plus en plus d'actions de santé utilisent des méthodes dites « participatives ». Les usagers concernés ne sont plus seulement dans la position de recevoir des soins ou d'écouter des conseils, mais deviennent des acteurs de leur propre santé ;
- D'autre part, la répartition du pouvoir entre les professionnels et les usagers évolue en faveur des usagers.

« Historiquement, les rapports entre les patients et les soignants se sont construits sur le modèle de la prise en charge. La décision du professionnel est fondée sur le présupposé que le professionnel sait ce qui est bon pour son patient et prend toujours une décision dans l'intérêt de celui-ci. Depuis une trentaine d'années, des lois et décrets se succèdent pour définir et faire appliquer les droits des malades. Il s'agit maintenant d'aller plus loin en reconnaissant la place des usagers et des malades dans l'organisation et le fonctionnement des institutions. »⁶ (Thouvenin D, 2001)

Le droit à la parole pour l'utilisateur d'un service, la mise en place de conditions lui permettant de s'exprimer, la prise en compte de cette expression constituent une tendance à travers le monde (bien qu'elle s'instaure de façon très inégale en fonction des pays). La mise en œuvre d'actions sanitaires a montré que la participation des communautés ou de groupes de personnes concernées était nécessaire. Les principales organisations internationales dans le domaine de la santé, notamment l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ont placé la participation de la communauté au centre de leurs stratégies d'action et de communication⁷.

5 - Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

6 - Thouvenin D. Rapports entre patients, soignants et institutions : les enjeux d'une évolution. actualité et dossier en santé publique, 2001 ; 36:34.

7 - La déclaration d'Alma Ata (1978), puis la Charte d'Ottawa (1986), préconisent la participation individuelle et collective dans le champ de la santé.



Depuis les années 80, les droits des malades et la prise en compte de l'avis des patients ont donné matière à de nombreux textes reconnus au plan mondial (voir p. 19 la liste des textes présents sur le site éthique de l'AP-HP, répertoriés par thématique). En Europe, le principal point commun entre les pays ayant cherché à définir les droits du patient, de la personne malade ou handicapée concerne la nécessité d'une information médicale accessible lui permettant de donner un consentement éclairé.

Dans les années 90, les réflexions se sont focalisées plus particulièrement autour de la qualité de la prise en charge. On essaie de replacer le patient, ses besoins et ses droits au centre du dispositif. En France, la reconnaissance des besoins des patients a fait l'objet d'un travail de réflexion associant professionnels et représentants d'associations. Des textes officiels concernant les enfants, les handicapés, les personnes âgées, les malades, ont alors vu le jour (charte du malade hospitalisé, charte de l'enfant hospitalisé...).

b> Une présence des usagers dans les instances officielles

Parallèlement, les usagers sont davantage présents dans les instances décisionnelles et consultatives :

- En 1991, les établissements sociaux et médico-sociaux doivent instituer un Conseil d'établissement dans lequel les usagers de l'établissement et les familles sont représentés⁸.
- En 1996, les « ordonnances Juppé » obligent les établissements de soins à informer les patients sur leurs droits et à faire siéger des représentants des usagers au Conseil d'administration⁹. Elles sont à l'origine de la mise en place des Conférences régionales de santé et des Commissions de conciliation internes aux établissements.
- En 1998-99, des Etats généraux de la santé sont organisés par le Secrétariat d'Etat à la santé. Plus d'un millier de réunions se déroulent dans les régions françaises. Leur principal objectif est de donner la parole, sur des thèmes de santé, aux citoyens, aux usagers du système de santé et aux malades.
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé réaffirme l'importance des droits des usagers et de leur représentation.

« Réfléchir à la place de l'usager dans le système de santé ne consiste pas seulement à une demande légitime de la population qui aurait été révélée par les Etats généraux de la santé ; cette réflexion est aussi, et surtout, la condition nécessaire à un partage harmonieux des responsabilités entre citoyens, usagers du système de santé, Etat et professionnels de santé. »¹⁰ (Caniard E, 2000).

8 - Décret n°91-1415 du 31 décembre 1991.

9 - En particulier l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée.

10 - Caniard E. La place des usagers dans le système de santé. In: Brodin M. Conférence nationale de santé, rapport 2000. Paris, Direction générale de la Santé, 2000 : 16.



L'exercice des responsabilités doit être lié à des compétences et s'inscrire dans un partage du pouvoir.

- La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique stipule que « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ». Elle indique que « l'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnes qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif » (Code de la santé publique, article L. 1114-1 ; décret concernant l'agrément des associations à paraître).

Pour en savoir + (liste indicative)

Ouvrages - revues - articles

- > Cahier pratique Tissot. « *Les droits des patients* ». Annecy : Tissot éditions, 2000 décembre ; 4 : 31p.
- > Caniard E. « *La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard* ». Paris : la documentation française, 2000
- > Conseil de L'Europe. « *Le développement des structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé* ». Strasbourg : Conseil de l'Europe, 2000 : 66 p. (Ce texte émet des recommandations pour les gouvernements, visant la participation du citoyen dans le système de santé).
- > Ferlender P, Hirsch E. « *Droits de l'homme et pratiques soignantes* ». textes de référence 1948-2001, 2^e édition augmentée. Paris : Lamarre, 2001.
- > Ponchon F. « *Les droits des patients à l'hôpital* ». Paris : PUF, collection « que sais-je », 2002 : 3520
- > Revue de droit sanitaire et social : *la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* Dalloz, 2002 ; 4
- > Ponchon F. et Derenne O. « *L'utilisateur et le monde hospitalier* ». ENSP éditions, 2002 novembre



Pour en savoir + (liste indicative)

- > Evin C. « *Les droits des usagers du système de santé* ». Berger-Levrault, 2002 décembre
- > Revue du Haut Comité de la santé publique : actualité et dossier en santé publique. *Dossier Droits des malades, information et responsabilité*. La Documentation Française 2001 ; 36 : 19-58

Sites Internet

Sites institutionnels - Permettent d'accéder à la réglementation en vigueur.

> **Ministère de la santé**

C'est le site officiel du ministère de la santé ; le portail s'ouvre sur plusieurs rubriques à visiter telles que :

- Actualité-presse : sont disponibles les communiqués de presse, les discours, les dossiers, les BO (Bulletin Officiel), les rapports... ;
- Le ministère : présentation générale du ministère et liens avec les autres organes de l'institution.
- Renseignements pratiques : sont indiqués les numéros d'urgence, les adresses et coordonnées, lien avec l'annuaire des associations de santé...

<http://www.sante.gouv.fr>

> **Conseil de l'ordre national des médecins**

Permet de consulter les actualités relatives à la santé, (rapports, veille juridique, communiqués...), le code de déontologie, le code de la santé publique, les coordonnées des conseils de l'ordre départementaux...

<http://www.conseil-national.medecin.fr/>

> **Fédération hospitalière de France**

Parmi les différents volets du site, se trouvent des questions d'actualité qui renvoient à des textes, des pages consacrées à l'hôpital public, à des textes à télécharger, comme par exemple, le guide des droits des patients...

Mais aussi des rubriques qui évoluent au fil des jours, telles que « Echanges d'expériences » : « *La FHF entend mettre à la disposition de l'ensemble des hôpitaux des expériences intéressantes ou particulièrement novatrices, mises en place localement par des établissements, et dont elle a connaissance.*

Les outils présentés ont été retenus pour leur facilité d'utilisation et leur possible transposition en dehors de leur établissement d'origine.

Ils sont donc utilisables par tous, moyennant parfois quelques adaptations. »

La rubrique « Liens » ouvre directement l'accès à d'autres sites classés par catégorie comme ceux d'associations de patients.

<http://www.fhf.fr>



Pour en savoir + (liste indicative)

> **Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)**

Donne des informations sur l'hospitalisation privée et présente des rubriques telles que : social, juridique, économique... Elles se divisent également toutes les trois en différents onglets « actualité, circulaires, questionnaires ».

<http://www.fhp.fr>

> **Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privée (Fehap)**

Propose de nombreuses informations regroupées par thèmes concernant le domaine sanitaire, social et médico-social, juridique, économique, des informations concernant l'Europe, etc.

<http://www.fehap.fr>

Les chartes et certains textes législatifs sont présents sur des sites d'établissements médicaux. A titre d'exemple :

> **Centre hospitalier Charcot**

Propose de nombreux textes officiels relatifs aux droits des malades et des personnes, dont les chartes adoptées en France (charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, charte de l'enfant hospitalisé, charte de l'usager en santé mentale...)

<http://www.ch-charcot56.fr>

> **OMS Europe**

Présente en français les réglementations et recommandations internationales dans le domaine de la santé.

<http://www.euro.who.int>

Sites sur l'éthique

> **Comité consultatif national d'éthique (CCNE)**

Le CCNE a été créé pour « donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ce sujet ».

Le CCNE a un centre de documentation et édite une revue trimestrielle :

Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique.

Le site permet des recherches par année, par mots clés, de consulter les avis émis et les sommaires de la revue.

<http://www.ccne-ethique.org>



Pour en savoir + (liste indicative)

> **Site espace éthique de l'AP-HP**

Propose les textes de référence sur les droits relatifs à la santé et à l'éthique (ils sont extraits de l'ouvrage « Droits de l'homme et pratiques soignantes »).

<http://www.espace-ethique.org>

Ce site propose les textes relatifs :

- Aux droits à la santé

1978 : Déclaration d'Alma -Ata, OMS

1988 : Déclaration sur l'accès aux soins de santé
(Association médicale mondiale ou AMM)

1996 : Charte de Ljubljana sur la réforme des systèmes de santé,
OMS Europe

1997 : Déclaration sur les directives pour l'amélioration continue
de la qualité des soins de santé

- Aux droits des malades

1979 : Charte européenne du malade usager de l'hôpital
(Comité hospitalier de la Communauté économique européenne)

1981-1995 : Déclaration sur les droits du patient (AMM)

1994 : Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (OMS)

1995 : Charte du patient hospitalisé
(circulaire ministérielle n°5-22 du 6 mai 1995-France)

- A la fin de vie

1983 : Déclaration sur la phase terminale de la maladie

1983 : Déclaration de principe sur la prestation de soins aux patients souffrant
de douleurs chroniques violentes en phase terminale de maladie (AMM)

1992 : Déclaration sur le suicide médicalement assisté (AMM)

1984 - 1993 - 1996 : Charte des soins palliatifs (Société française
d'accompagnement et de soins palliatifs)

- A la protection de la personne

1947 : Code de Nuremberg

1964-2000 : Déclaration d'Helsinki : Principes éthiques applicables
aux recherches médicales sur les sujets humains (AMM)

> **Site d'éthique de l'Inserm**

Permet de consulter les principaux textes relatifs à l'éthique dans la pratique médicale. A partir de la page sur les textes officiels, des liens sont proposés avec les principaux sites Internet permettant d'accéder aux informations sur le droit médical

<http://www.inserm.fr/ethique>



Pour en savoir + (liste indicative)

Sites juridiques

> **Legifrance**

Propose l'essentiel de la législation et de la jurisprudence française ; les décisions importantes et récentes de la cour de Cassation, Conseil Constitutionnel ; le Journal officiel.

Permet d'avoir accès à la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

<http://www.legifrance.gouv.fr>

> **Portail du droit français**

Propose de nombreux liens et permet d'accéder aux textes de lois et aux décrets, aux codes, aux travaux parlementaires, au Journal Officiel, à la jurisprudence, aux textes européens...

<http://www.droit.org/>

> **Centre de documentation multimédia en droit médical**

(pour y accéder taper cette appellation)

Site réalisé par la faculté de Droit de l'université Paris V, avec l'aide du Ministère de l'éducation nationale, de la recherche et de la technologie.

Jurisprudence française

Le Conseil constitutionnel

> Site dans lequel se trouvent les dernières décisions du Conseil mais aussi toutes les décisions importantes des années antérieures (IVG, etc).

<http://www.conseil-constitutionnel.fr>

Le Conseil d'Etat

> Site permettant notamment d'accéder à la jurisprudence.

<http://www.conseil-etat.fr>

> **Légitimité, engagement, droits : des questions clés**

1	Quelle légitimité pour les représentants des usagers ?	22
a >	Représentation, représentativité, légitimité	22
b >	Désignation des représentants des usagers	23
c >	Créer un « point de vue autonome des usagers »	25
d >	Une légitimité concrétisée, un engagement exigeant	26

2	Quel rôle pour les représentants des usagers ?	28
a >	Que signifie représenter les usagers ?	28
b >	Comment délimiter le rôle du représentant des usagers ?	37



1 Quelle légitimité pour les représentants des usagers ?

Il est souvent question de « défense des usagers ». Politiques, professionnels, associations justifient leurs positions au nom du service rendu à l'utilisateur et de la défense de ses intérêts. Pouvoir contrôler les orientations ou le contenu de ce service devient un enjeu dans lequel certains peuvent espérer gagner des avantages, d'autres, avoir peur d'en perdre... Or, seul l'utilisateur peut exprimer son propre point de vue. Celui-ci lui appartient et ne peut se confondre avec celui des autres acteurs, même s'il peut être identique sur certaines questions.

Le point de vue de l'utilisateur, ses intérêts, ses attentes, ses choix sont conditionnés essentiellement par :

- la façon de vivre des situations qui sont toujours individuelles mais dont la prise en charge relève de la collectivité ;
- la position de malade, de patient, de membre de la famille, de proche, d'accompagnant.

L'expression des usagers ne peut exister sans la prise en compte des attentes des usagers.

Cela implique que les usagers eux-mêmes aient les moyens d'exprimer leurs attentes et que celles-ci soient relayées par leurs représentants.

a> Représentation, représentativité, légitimité

Les acteurs et les usagers du système de santé doivent reconnaître le représentant des usagers comme un interlocuteur légitime. Sinon, sa fonction n'a pas lieu d'être. Cela demande de différencier représentativité et représentation. En effet, on peut être apte à représenter sans pour autant être « quantitativement » représentatif. Le représentant des usagers sera légitimé dans sa fonction par les professionnels et les usagers s'il est apte à représenter un intérêt collectif des usagers qui dépasse, en particulier, celui de l'association dont il est issu.

Le colloque de santé publique intitulé « des lois pour construire l'avenir » du 7 et 8 mars 2002¹¹, a permis de développer la question de la représentativité des associations. Celle-ci reste pertinente pour les représentants des usagers dans leur ensemble. Voici, à ce sujet, un extrait de l'intervention de Pierre Lascoumes¹² :

La question qui est posée est « qui représentez-vous ? », ce qui signifie « quelle légitimité avez-vous pour venir nous parler et venir poser un certain nombre de diagnostics et de revendications ? » [...]

11 - Colloque organisé par la Société française de santé publique sous le haut patronage du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

12 - Sociologue



Le plus mauvais procès qu'on pourrait faire aux associations est de les interroger sur leur représentativité car telle n'est pas la question : en effet, la représentativité étant à l'origine une notion statistique et une approche quantifiée, les associations ne doivent pas être jugées selon un critère quantitatif mais sur leur aptitude à la représentation. Les élus politiques légitimes ne peuvent représenter à eux seuls la totalité de la dimension générale et on a reconnu le droit à des groupes de s'auto-représenter pour un intérêt intermédiaire collectif qui se situe entre l'intérêt général et l'intérêt individuel ; et cela dans divers domaines tels que les groupes syndicaux, la famille, l'éducation, l'environnement. Et il a été démontré à quel point il était important de s'appuyer sur ces associations qui mettaient en lumière les problèmes et en recherchaient des solutions. [...]

On note que le mouvement général pour renforcer la participation des citoyens est présent dans les démocraties occidentales. Mais « la participation ne se bricole pas » ; il faut s'en donner les moyens et avoir des citoyens formés, instruits et disponibles pour y prendre part. »

Pour Etienne Caniard ¹³, « on oppose parfois la démocratie représentative que nous connaissons dans nos institutions politiques et le rôle qui est confié aux associations pour représenter les usagers. Peut-être est-ce d'ailleurs l'utilisation de ce mot « représenter » qui est source de malentendu ? [...] Leur représentativité [des associations] ne pourra venir que de leur diversité et de leur indépendance, notamment financière, mais aussi par une formation de leurs membres. »

b> Désignation des représentants des usagers

> Le cadre législatif

L'Ordonnance du 24 avril 1996 (« ordonnance Juppé »), la loi du 4 mars 2002 et la loi du 9 août 2004 encadrent le mode de désignation et la place des représentants des usagers dans le fonctionnement des instances hospitalières ou de santé publique.

- Pour les Conseils d'administration des établissements de santé publics, l'article R714-2-25-5 du code de la santé publique précise que :
« Les représentants des usagers sont nommés par le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation, après avis du préfet du département dans lequel l'établissement a son siège, parmi les personnes proposées par les organisations qui représentent au niveau régional ou départemental les intérêts des patients, des consommateurs, des familles, des personnes âgées et des personnes handicapées, et dont le directeur de l'Agence estime que l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale et médico-sociale de l'établissement ».

13 - Co-secrétaire des Etats généraux de la santé. Caniard E. Droits des malades. Revue du Haut Comité de la santé publique : actualité et dossier en santé publique. La Documentation française 2001 ; 36:23



- Selon l'article L.1112-3 du code de la santé publique, les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) sont une obligation légale, y compris pour les établissements de santé privés.

La loi du 4 mars 2002 a substitué aux commissions de conciliation, les CRU. (Cependant, les commissions de conciliation continuent de fonctionner dans l'attente de la parution du décret d'application relatif aux CRU).

- L'article R. 711-1-6 du code de la Santé publique concerne le Comité de lutte contre les infections nosocomiales :

« Les représentants des usagers siégeant au Conseil d'administration ou au sein de l'organe qualifié qui en tient lieu, assistent avec voix consultative à la séance du comité au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions. Dans les établissements de santé privés dont le Conseil d'administration, ou l'organe qualifié qui en tient lieu, ne comporte pas de représentant des usagers, un représentant de ceux-ci est désigné par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation, après avis du préfet ».

- L'article R. 714-2-27 du code de la Santé publique concerne les unités de soins de longue durée :

« Dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée, le représentant des familles de personnes accueillies dans ces unités, qui assiste aux séances du Conseil d'administration avec voix consultative, est nommé par le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation, sur une liste de trois personnes proposées par les familles intéressées, selon les modalités fixées par le règlement intérieur de l'établissement. »

> En pratique

Selon la loi relative à la politique de santé publique (CSP, art. L. 1114-1) seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (décret sur l'agrément des associations à paraître).

- Première désignation

Les professionnels (directeurs d'hôpitaux, surveillantes...) en contact avec les associations (décret sur l'agrément à paraître) proposent des noms de membres d'associations pour représenter les usagers au Conseil d'administration. Le préfet valide ensuite la proposition et la transmet au directeur de l'ARH qui procède à la nomination.

C'est parfois la DDASS, en tant qu'instance coordinatrice représentant l'Etat, qui est chargée par l'ARH d'entrer en relation avec les associations.



Points de vue

- Renouvellement des mandats

Le renouvellement des mandats est soumis à la même procédure que la désignation. Aucune « automaticité » ne prévaut (ce n'est pas parce que le représentant des usagers convient et qu'il est personnellement prêt à assumer un nouveau mandat que celui-ci est reconduit automatiquement).

« Ils sont choisis par le directeur d'hôpital avec confirmation du préfet. Certains sont même mis en place pour ne pas faire de vagues. »
(un professionnel)

« Ils sont désignés par les préfets de région sur proposition des hôpitaux. Il y a deux solutions : soit les associations sont déjà en place, soit, si personne ne veut se dévouer, on propose des associations généralistes. »
(un professionnel de l'AP-HP)

« Le directeur a choisi les personnes les plus à même de fournir militantisme et engagement. C'est courageux de sa part. »
(un représentant issu d'une association)

C> Créer un « point de vue autonome des usagers »

Pour représenter les usagers dans un lieu ou une instance, il est nécessaire de ne pas se limiter à la problématique de l'association dont on est membre. Il s'agit de porter une parole plus large, indépendante de l'institution ou des pouvoirs publics.

Selon Pierre Lascoumes¹⁴, « *Le personnage [de représentant des usagers] est en grande partie virtuel et se trouve au confluent de trois regards contraires : celui des institutions de santé, celui de tous les usagers silencieux, celui enfin de quelques usagers revendicatifs. Cette absence d'identité claire conduit souvent ces représentants à intégrer très vite le point de vue extrêmement prégnant de l'institution qui les nomme et qu'ils affrontent seuls. La question est alors de savoir comment élaborer et maintenir un point de vue autonome qui ne se contente pas de reproduire les catégories de pensée et les raisonnements des structures médicales.* »

Pour être reconnu par les interlocuteurs comme un représentant des usagers et donc être légitimé dans cette fonction, il est nécessaire de :

- se poser systématiquement la question de savoir qui l'on représente ;
- s'informer sur le fonctionnement de l'instance et de l'institution où l'on est représentant des usagers ;
- se donner les moyens de connaître les caractéristiques des personnes représentées, de recueillir leurs points de vue ou de se documenter sur le sujet.

14 - Lascoumes P. La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ? Site du CISS, 2002 <http://leciss.org/download/assocparticip.pdf>



« Je fais partie de la Commission de conciliation et du CLIN. Je ne dois pas y aller comme représentant des bénévoles de l'association, mais bien comme représentant de tous les usagers de l'établissement. Il fallait donc prendre une certaine distance. Cela pose le problème des associations qui représentent une pathologie particulière, et plus ou moins seulement cela. »
(un représentant issu d'une association)

Points de vue

Représenter les usagers nécessite pour le représentant de savoir relayer un point de vue qui peut être différent du sien.

Représenter les usagers peut amener le représentant à se trouver personnellement en difficulté face à ses interlocuteurs. Pour pouvoir « (sup)porter » ces différents regards, le représentant des usagers a besoin d'un soutien associatif – en particulier de

son association d'appartenance – tout en ayant la possibilité de prendre du recul. Pour cela, des temps d'échanges doivent être mis en place entre les représentants des usagers eux-mêmes, les associations, les formateurs...

d> Une légitimité concrétisée, un engagement exigeant

> Une légitimité officiellement concrétisée par :

- un droit à la reconnaissance en tant qu'interlocuteur à part entière

Ce droit se manifeste surtout par l'évolution de l'attitude des professionnels à l'égard des représentants des usagers issus d'associations.

- un droit à la formation

Depuis quelques années, des associations ou des institutions organisent des formations pour des représentants des usagers. La loi du 4 mars 2002 a introduit un droit de formation pour les représentants des usagers.

- un droit au congé de représentation

Un congé de représentation a été établi pour les salariés siégeant dans les conseils d'administration d'établissements de santé et dans certaines instances consultatives (Art. L.1114-3 du code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002).

- un droit au remboursement des frais de déplacement

L'établissement doit rembourser les éventuels frais de déplacement, sur présentation de justificatifs, aux représentants des usagers qui se rendent à des réunions pour lesquelles leur présence est demandée (dans le cadre des instances visées par l'arrêté du 24 février 1994 complétant l'article 3 du décret n°92.566 du 25 juin 1992). Ce droit concerne uniquement l'activité des représentants des usagers des établissements publics de santé.



> Un engagement qui exige une éthique :

- la discrétion

Au même titre que les autres membres du Conseil d'administration, le représentant des usagers est tenu au devoir de discrétion pour tout ce que le directeur de l'établissement président du Conseil d'administration, désigne comme confidentiel (Art. R. 714-2-23 dernier alinéa, du code de la santé publique).

- le respect de la vie privée des patients et de leur intimité

« Chacun a droit au respect de sa vie privée. » (Art.9 du code civil). Notamment, « la chambre du malade est un lieu de vie privée et on ne peut y pénétrer sans l'autorisation de celui-ci ». (Arrêt de la cour de cassation du 17 mars 1986).

- le secret professionnel ou missionnel

Les informations personnelles concernant les patients, soumises au secret médical (c'est-à-dire, celles définies au deuxième alinéa de l'article L.1110-4 du code de la santé publique), ne peuvent être diffusées aux représentants des usagers dans le cadre du Conseil d'administration. En revanche, la loi prévoit que la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (CRU, voir p. 98) « peut avoir accès aux données médicales relatives à des plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée, ou de ses ayants droits, si elle est décédée ». Dans ces conditions, un représentant des usagers siégeant à la CRU peut connaître des informations personnelles concernant les patients. Il est alors astreint au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

- une présence régulière doublée d'une disponibilité

Très souvent, un même représentant est sollicité pour de nombreuses activités. Il doit savoir, avant de s'engager, s'il peut être présent régulièrement. Etre représentant des usagers demande d'acquérir des compétences, d'échanger avec de nombreux interlocuteurs. Si ce temps d'échanges ne peut être effectif, le représentant des usagers ne pourra pas remplir convenablement sa fonction.

- un effort d'information

Les représentants des usagers doivent s'informer sur les caractéristiques de l'instance où ils siègent et des usagers qu'ils représentent.

- une représentation loyale

Celle-ci nécessite de prendre volontairement du recul par rapport à son association d'appartenance afin de défendre d'une façon intègre l'ensemble des usagers ayant des intérêts communs, sans privilégier certains groupes au détriment d'autres.



Pour en savoir + (liste indicative)

- > UNAF. *Résultats de l'enquête sur la désignation des représentants des usagers dans les établissements de santé.* Bloc-Notes Santé 2001 ; 48
- > UNAF. *Enquête sur la représentation des usagers dans les établissements publics de santé.* Bloc-Notes Santé 2002 ; 54
- > Fédération nationale des associations d'(ex)patients en psychiatrie. *Pourquoi des usagers au Conseil d'administration d'un établissement de santé mentale ?*, Ed.d'Oberstier, 2001
Pour se le procurer :
Association « le bout du tunnel ».
Centre hospitalier Georges Mazurelle
85 026 La Roche-sur-Yon

- une prise de parole

Un représentant des usagers doit exprimer aux moments opportuns un point de vue spécifique, celui des usagers, et l'argumenter dans des instances ou des lieux fortement hiérarchisés. La prise de parole doit avoir comme but de représenter les intérêts des usagers.

- une action « diplomate »

Il s'agit de respecter le fonctionnement, les règles et les personnes de l'établissement ou de l'instance concernés.

2 Quel rôle pour les représentants des usagers ?

a> Que signifie représenter les usagers ?

En pratique, la représentation des usagers se définit par le rôle que les représentants sont amenés à avoir et qu'on leur reconnaît. Un rôle se définit, lui, par un « système de droits et obligations, de nature technique, juridique ou morale, déterminant l'ensemble des comportements qui sont légitimement attendus d'une personne par les autres. »¹⁵

Nous pouvons donc transcrire ainsi cette définition :

- le représentant des usagers agit à l'intérieur d'un système qui lui donne un statut comportant des droits et des obligations ;
- sa position de « représentant » conduit ses interlocuteurs à attendre de lui certains types de comportements spécifiques, comme le montre le tableau p. 30.

15 - Dictionnaire de la langue française, 1999, Editions Larousse-Bordas



> Le cadre législatif

Les représentants des usagers sont présents dans des instances décisionnelles et consultatives ou dans les débats publics (voir liste p. 92).

Il s'agit pour des représentants issus d'associations (décret sur l'agrément à paraître) œuvrant dans le domaine de la santé, de siéger :

- dans les Conseils d'administration, commissions et instances statutaires d'établissements de santé publics et privés ;
- dans des instances nationales et régionales d'orientation des politiques de santé.

Etre représentant des usagers ne nécessite pas de diplôme. La loi ne prévoit pas de rôle et de mission spécifiques dévolus au représentant des usagers et ne précise pas le contenu des formations organisées à son intention.

> Points de vue d'acteurs de terrain¹⁶

Comme nous l'avons déjà précisé, les citations proposées ont vocation à susciter le débat ; elles n'engagent que leurs auteurs et ne présentent pas un point de vue institutionnel.

Le tableau présente les différentes composantes du rôle du représentant des usagers, tel que les personnes interrogées le voient ou tel qu'elles le souhaitent¹⁷.

Il s'agit d'un rôle à « géométrie variable » ; celui-ci diffère selon le lieu où l'on est représentant des usagers.

Le rôle du représentant des usagers, même s'il se décline différemment selon le lieu d'exercice de cette représentation et selon les interlocuteurs, s'articule autour de quatre axes principaux.

Le représentant des usagers doit :

1. mobiliser ses interlocuteurs en utilisant la possibilité d'agir au nom des usagers qu'il représente ;
2. être vigilant sur la qualité de la communication entre les différents acteurs (les professionnels de santé, les usagers, les représentants des usagers et l'institution, le cas échéant) ;
3. agir en « militant diplomate », avec pour objectifs la défense de l'intérêt de l'utilisateur et le maintien du lien entre les différents acteurs ;
4. veiller à la qualité de la prise en charge sanitaire afin d'intervenir lorsqu'il a connaissance de dysfonctionnements.

16 - Le rôle du représentant des usagers proposé dans ce chapitre est défini à partir des propos recueillis auprès d'usagers, de représentants d'associations, de professionnels du champ sanitaire (médicaux et administratifs). Cette présentation ne prétend pas être exhaustive. Les propos des usagers, de leurs représentants et des professionnels montrent un consensus autour de certains comportements attendus du représentant des usagers. Néanmoins, certaines tâches ont été citées uniquement par des professionnels, d'autres seulement par des représentants d'associations ou encore par les usagers.

17 - Le rôle du représentant des usagers et son statut sont détaillés dans le guide du Collectif inter associatif sur la santé (CISS).



Cependant, selon les interlocuteurs, certains points de vue sont plus marqués :

- *Les professionnels* ont attribué un champ plus large aux représentants des usagers en ce qui concerne le contrôle de la qualité des prestations et la médiation : demander des enquêtes, contrôler le système, relire les documents administratifs, faire le lien entre l'hôpital et la ville...
- *Les représentants* issus d'associations insistent, eux, sur des comportements leur donnant les moyens de représenter les usagers : collaborer, être proche des usagers, se faire connaître, être dans le concret...
- *Les usagers* ont davantage mis l'usager et ses préoccupations au centre du rôle de représentant des usagers.

> Composantes du rôle des représentants d'usagers

Recueillies auprès de 25 représentants issus d'associations, de 14 professionnels et de 36 usagers.

Citées par les représentants issus d'associations	Citées par les usagers	Citées par les professionnels	Citées par les représentants issus d'associations, les professionnels et les usagers
MOBILISER			
<ul style="list-style-type: none"> • Savoir qui on représente • Participer aux débats (questionner) • Agir concrètement 	<ul style="list-style-type: none"> • Faire respecter les droits des patients • Interpeller les professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre pleinement sa place • Participer aux réflexions (questionner) 	<ul style="list-style-type: none"> • Faire des propositions
COMMUNIQUER			
<ul style="list-style-type: none"> • Se faire connaître • Etre proche des usagers • Veiller à l'accessibilité de l'information 	<ul style="list-style-type: none"> • Se faire connaître, être joignable • Etre en lien avec les autres bénévoles • Rencontrer les patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Revoir les documents administratifs pour les rendre accessibles • Veiller à l'accessibilité de l'information 	<ul style="list-style-type: none"> • Transmettre de l'information : <ul style="list-style-type: none"> - des usagers vers les professionnels - des professionnels vers les usagers
AGIR EN MEDIATEUR			
<ul style="list-style-type: none"> • Inciter les usagers à agir eux-mêmes • Prendre position • Collaborer avec les autres acteurs 	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre les dossiers des plaintes • Faire des demandes au nom de l'usager auprès des professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Ecouter • Faire le lien entre l'hôpital et la ville • Avoir une position de médiateur éclairé • Avoir une permanence à l'hôpital 	<ul style="list-style-type: none"> • Témoigner des attentes des usagers • Etre un intermédiaire entre professionnels et usagers • Défendre les intérêts des usagers • Conseiller, soutenir les personnes
VEILLER A LA QUALITE DES PRESTATIONS			
<ul style="list-style-type: none"> • Rendre compte ailleurs que dans l'institution (ARH, services sociaux...) • Faire pression (améliorer le système, lever les blocages) 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier les conditions d'hygiène, de confort • Proposer des améliorations dans ce domaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Demander des enquêtes, des rapports • Contrôler le système • Faire pression (améliorer le système, lever les blocages) 	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à la qualité des prises en charge



> Rôle du représentant : points principaux et points de vue

Représenter les usagers se traduit par un ensemble de comportements qu'usagers et professionnels attendent de la personne qui a accepté ce rôle.

1. Mobiliser (soi-même et les autres)

- Se positionner par rapport aux autres acteurs

Pour représenter, il est nécessaire de savoir et faire savoir :

- Qui on représente (et donc quels sont les intérêts des usagers, leurs particularités, leur environnement...)?
- Dans quel but ?

Cela nécessite de connaître et de se faire connaître des professionnels, des usagers, d'autres représentants, sans se laisser impressionner par les autres intervenants !

Points de vue

« Le représentant des usagers doit représenter les usagers et non pas l'institution. »
(un représentant issu d'association)

« Il doit représenter les usagers au sein de toutes les instances institutionnelles. »
(un professionnel)

« Il doit lui-même savoir ce qu'il doit représenter ; à lui de se débrouiller pour s'informer. »
(un représentant issu d'une association)

« Il ne doit pas se contenter de la place qu'on lui laisse dans les institutions, c'est-à-dire n'avoir son mot à dire que sur la chaleur des plateaux repas ou les pots de fleurs à l'accueil. »
(un représentant issu d'une association)

« Il faut qu'il soit un interlocuteur reconnu. »
(un usager)

« Il faut qu'il soit présent, régulièrement. »
(un usager)



- Prendre part aux réflexions

Lors de débats concernant l'utilisateur, il doit en comprendre les enjeux (se documenter, poser des questions), puis prendre position (avoir un avis documenté et circonstancié).

« Le représentant des usagers doit être un observateur objectif, ouvert. Il doit participer au débat et, seulement la fin, il doit prendre position. »

(un représentant issu d'une association)

« Il doit participer, avoir un avis sur l'intérêt de l'utilisateur, faire des propositions pour améliorer la situation de l'utilisateur. »

(un professionnel)

« Il doit participer à une politique de reconnaissance des droits des usagers. »

(un professionnel)



Points de vue

- Faire des propositions

Ces propositions doivent lui permettre d'initier des actions en partenariat.

« La position de représentant des usagers permet de faire des propositions. »

(professionnels, représentants issus d'associations et usagers)



Points de vue

2. Communiquer

- Etre attentif à la circulation de l'information, être un relais

Auprès des usagers :

- se faire connaître ;
- faire redescendre l'information pertinente vers les usagers ;
- s'assurer que l'information dont les usagers sont destinataires leur parvient et qu'elle est comprise.

« Il doit s'assurer par exemple que le livret d'accueil est bien donné. »

(un représentant issu d'une association)

« Ils doivent restituer [aux usagers] ce qu'il se passe dans les instances. »

(un professionnel)



Points de vue



Auprès des professionnels :

- recueillir de l'information auprès des usagers ;
- faire remonter cette information auprès des professionnels.

Points de vue

« Le représentant des usagers doit répertorier la demande des usagers et la transmettre aux institutions. »

(un représentant issu d'une association)

« Ils ont un rôle de relais avec ceux qu'ils représentent, notamment hors instance. Il y a là tout un champ à investir, un contact est à créer avec les usagers. »

(un professionnel)

« Il doit transmettre convenablement les messages des malades. »

(un usager)

- Etre en relation avec d'autres intervenants

Dans le cadre de leur activité, les représentants des usagers ont à s'entretenir avec des soignants, des administratifs, des élus, des associations...

Points de vue

« La ville devrait se questionner sur l'hôpital et les associations. Et réciproquement, l'hôpital devrait poser des questions à la ville par l'intermédiaire des représentants des usagers et des associations. Par exemple, c'est aux représentants des usagers de contacter et faire bouger les grandes associations pour que les personnes SDF accueillies à l'hôpital ne soient pas remises à la rue. On pourrait aussi prendre l'exemple des personnes âgées qui attendent des heures aux urgences. »

(un professionnel)

« C'est une personne susceptible d'appeler des bénévoles qui pourraient venir en aide aux hospitalisés. »

(un usager)



3. Agir en médiateur

- Collaborer avec les autres acteurs

En ne contestant pas systématiquement, en écoutant et en comprenant les contraintes de chacun (tout en défendant les intérêts des usagers).

- Conseiller, soutenir les usagers

En orientant l'utilisateur vers les structures et interlocuteurs adéquats.

« Lorsque l'utilisateur souhaite porter plainte, ou être entendu par l'établissement, par exemple, le représentant des usagers doit pouvoir l'écouter et l'orienter. »
(un représentant issu d'une association)

« Tout comme le professionnel, le représentant des usagers doit orienter l'utilisateur uniquement en fonction de l'intérêt de celui-ci. »
(un professionnel)

« Il doit aider [les patients] à connaître les droits et faciliter les démarches administratives. »
(un usager)



Points de vue

- Inciter les usagers à agir eux-mêmes

En travaillant avec les usagers sans se substituer à eux.

« Le représentant des usagers doit soutenir, défendre la personne et l'inciter à agir elle-même. »
(un représentant issu d'une association)



Points de vue

- Défendre les intérêts de l'utilisateur

Dans les instances et commissions :

- lorsqu'une réclamation ou une plainte est formulée ;
- lorsqu'une situation l'exige, même sans formulation explicite de la part des usagers.

« Par exemple, lorsque l'attente est très longue aux urgences. Même si personne ne le signale, la situation touche de manière globale les usagers des urgences, qui sont aussi citoyens et habitants de la zone urbaine environnante. Le représentant des usagers peut, à partir d'une connaissance globale d'une telle situation, intervenir sur le sujet dans l'instance ad hoc. »
(un professionnel)



Points de vue



Points de vue

« Il doit lutter contre les pressions psychologiques qui sont faites aux patients. »

(un usager)

« Il doit lutter contre la brutalité de certains professionnels soignants. »

(un usager)

« Le représentant des usagers doit sans cesse avoir à l'esprit que le système de santé est centré sur l'utilisateur et intervenir dès que ce n'est pas le cas. »

(un représentant issu d'une association)

« Les représentants des usagers doivent vérifier en permanence que tout est fait dans l'intérêt du patient. »

(un professionnel)

- Faire le lien

Entre les usagers et les professionnels, en utilisant sa place de « représentant ».

Points de vue

« On a un rôle d'intermédiaire pour améliorer la relation médecin/usager. On peut par exemple montrer que certaines informations ont été données sans que le médecin se soit assuré qu'elles avaient été comprises. »

(un représentant issu d'une association)

« Je pense que cette personne doit servir de tremplin pour pouvoir exprimer les désirs et les besoins des malades par rapport aux services administratifs et aux soignants. »

(un usager)

« Il doit dialoguer avec la direction pour signaler les problèmes rencontrés pendant l'hospitalisation. »

(un usager)

« Il doit demander aux professionnels de donner de meilleures informations ou explications sur le traitement. Il doit également demander aux professionnels que le malade soit considéré dans sa globalité et non découpé en tranches. »

(un usager)



4. Veiller à la qualité des prestations

D'une façon générale, et à différents niveaux, les représentants des usagers et leurs associations d'origine tiennent un rôle de « veille sanitaire » et un rôle de pression. Cela contribue à faire évoluer le système de santé vers davantage de qualité et vers une meilleure prise en charge des usagers.

- Vérifier ce qu'il se passe

« Le représentant des usagers doit vérifier ce qu'il se passe, initier des choses, en fait tenir un rôle de lobby. »
(un professionnel)

« Les scores d'établissement devraient être établis par les usagers. »
(un professionnel)

« Il doit veiller au confort, à l'hygiène. »
(un usager)



Points de vue

- Questionner, remettre en question

« Faire bouger ce qui est bloqué par des remarques et questions adressées aux autres intervenants. »
(un professionnel)

« Le représentant des usagers doit demander des rapports, des enquêtes lorsque cela lui semble nécessaire. »
(un professionnel)



Points de vue

- Rendre compte ailleurs que dans l'institution

« Le passage de relais est très important et le représentant des usagers doit rendre compte ailleurs que dans l'institution, auprès des services sociaux différents, de l'ARH... »
(un représentant issu d'une association)



Points de vue



b> Comment délimiter le rôle du représentant des usagers ?

Les possibilités d'action sont larges. Mais elles comportent des limites indispensables.

- En respectant la place et le savoir-faire des autres acteurs

- Ne pas se substituer aux professionnels : même si le représentant des usagers possède des compétences administratives ou médicales, les instances décisionnelles ou consultatives auxquelles il participe ne constituent pas son lieu d'exercice professionnel.

Points de vue

« Il ne doit pas intervenir dans le diagnostic et sur la façon dont nous sommes traités médicalement. »
(un usager)

« Il ne doit pas se substituer à la compétence des professionnels, ne pas se mettre à la place du médecin, par exemple. »
(un représentant issu d'une association)

« Un représentant des usagers ne peut pas intervenir directement auprès du personnel, il ne doit pas donner d'ordre ni faire d'intervention directe par exemple. »
(un professionnel)

- Prendre en considération l'intérêt et l'opinion de chaque personne (professionnel ou usager) concernée par les questions abordées.

Points de vue

« Il ne doit pas agir sans consulter les malades au préalable. »
(un usager)

« Chaque acteur dit ses contraintes, ses revendications, ses souhaits, ses attentes. Puis on s'efforce d'établir un compromis. Mais un acteur ne peut pas dire : voilà les priorités pour tout le monde. »
(un professionnel)

« Il ne faut pas défendre les gens sans eux. »
(un professionnel)



- En ne dégradant pas les situations

« Il ne doit pas envenimer les choses, au sens de prendre partie systématiquement. »

(un représentant issu d'une association)

« Il ne doit pas être le porte-parole d'exigences irréalistes. »

(un représentant issu d'une association)

« Il ne doit pas instrumentaliser les cas particuliers. »

(un professionnel)



Points de vue

- En respectant un cadre de conduite

Quelles que soient les causes défendues par les représentants des usagers, leur activité leur impose de respecter des règles : le règlement intérieur d'un établissement, par exemple, mais aussi le cadre législatif général de la prise en charge de la santé des usagers. Par ailleurs, dans certaines situations, il est nécessaire de « sentir » des limites afin de pouvoir avancer dans l'intérêt des usagers.

« Il ne doit pas agresser verbalement. »

(un usager)

« Il ne doit pas mettre d'huile sur le feu. »

(un professionnel)

« Il ne doit pas verser dans l'excès de militantisme. »

(un représentant issu d'une association)

« Il ne faut pas mêler des médecins à des actions qui peuvent leur nuire. »

(un représentant issu d'une association)



Points de vue

> Les compétences nécessaires

1 Connaissance du cadre institutionnel et du terrain 42

- a > Savoir rechercher, recueillir et sélectionner l'information 42
- b > Comprendre les problèmes à débattre 45

2 Le sens de l'engagement et du contact 51

- a > Les interlocuteurs des représentants des usagers 51
- b > Des relations au contenu inégal 51
- c > Défendre une position de façon construite et argumentée 56



Les compétences nécessaires

Pour se déployer de façon optimale, la fonction de représentant des usagers requiert un niveau de compétence approprié et nécessite des moyens matériels. Son action dépendra également du contexte juridique dans lequel il est appelé à évoluer.

Les textes officiels montrent une avancée régulière dans la construction d'un cadre juridique qui permet le respect de l'être humain dans sa globalité, la prise en compte de l'utilisateur du système de soins comme interlocuteur à part entière, la mise en place de conditions favorisant l'expression de ses besoins. Le cadre juridique est présenté tout au long de ce document.

En ce qui concerne la recherche de financements et de moyens matériels, les situations sont multiples. Celle-ci fait partie des stratégies à mettre en œuvre par le représentant des usagers en fonction des actions développées.

Nous présentons plus spécifiquement dans cette partie le contexte relationnel et les compétences en tant que moyens à « acquérir » et à mettre en place pour agir.

Les personnes rencontrées pour la réalisation de ce guide se sont exprimées sur les compétences nécessaires pour être représentant des usagers. Connaissances, qualités humaines et sens de l'engagement et du contact sont au centre de toutes les réponses. Ce sont des compétences en continuelle évolution, qui nécessitent d'être entretenues. Un représentant des usagers est nécessairement une personne en mouvement.

Pour être compétent : des connaissances, des qualités humaines et le sens de l'engagement et du contact.

Les réponses obtenues sont synthétisées dans le tableau ci-contre :



Connaissances	Qualités humaines	Sens de l'engagement et du contact
<p>De l'information formelle à l'information informelle,</p> <p>Savoir rechercher, recueillir et sélectionner l'information</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître la législation • Connaître le fonctionnement des instances, des administrations • Avoir un minimum de connaissances médicales • Connaître les associations d'utilisateurs <p>Comprendre les problèmes à débattre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir différencier les niveaux d'action • Connaître les enjeux de pouvoir • Connaître ses limites 	<p>Etre au service des autres</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre bénévole • Etre honnête • Etre sincère • Etre humain <p>Etre à l'écoute</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre humble, tolérant • Avoir une qualité d'écoute et faire preuve d'ouverture d'esprit • Savoir se remettre en cause • Respecter les autres 	<p>Etre en lien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir communiquer • Savoir travailler collectivement • Ne pas rester isolé, se faire connaître • Accepter du soutien • Etre disponible • Savoir contacter la « bonne » personne <p>Défendre une position de façon construite et argumentée</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se sentir concerné • Faire preuve de diplomatie • Etre indépendant des professionnels • Ne pas accepter de pressions • Avoir le courage d'affronter les interlocuteurs • Etre convaincant, crédible • Savoir représenter un groupe • Savoir rester à sa place • Savoir garder une distance par rapport aux problèmes • Savoir mener une enquête • Savoir formuler une demande

Acquérir les compétences nécessaires et les entretenir constitue le préalable nécessaire à l'action du représentant des usagers. Pour autant, chaque représentant des usagers ne pourra pas être compétent sur tous les sujets, d'où l'importance de ne pas rester isolé. Le rôle est exigeant.

Il nécessite un partage des compétences et la possibilité de se ressourcer.



1 **Connaissance du cadre institutionnel et du terrain**

Un recueil d'informations a parfois déjà pu être constitué par l'association à laquelle appartient le représentant des usagers ou par une autre. Les représentants des usagers pourront constituer un dossier destiné à être transmis aux futurs représentants des usagers de la structure. Ce dossier doit sélectionner et classer les informations indispensables pour comprendre le fonctionnement du lieu et les causes défendues par les représentants des usagers.

a> Savoir rechercher, recueillir et sélectionner l'information

La représentation des usagers ne peut se faire sans la connaissance :

- des cadres prédéfinis de la représentation (législation, règlement intérieur...) ;
- du contexte spécifique du lieu de représentation et des prestations rendues aux usagers ;
- des interlocuteurs.

Pour cela, il convient de savoir rechercher, recueillir et sélectionner l'information.

> Connaître le droit applicable

- Acquérir des connaissances de base

- Par une formation ciblée ;

Les personnes rencontrées ont souligné l'importance de connaître le droit applicable.

Un certain nombre de membres d'associations suivent une formation juridique leur permettant d'acquérir une base dans ce domaine. En outre, une telle formation présente l'intérêt de permettre d'échanger et de poser des questions à un spécialiste du domaine.

- Par la lecture des guides destinés aux représentants des usagers ;

Ces guides permettent de prendre connaissance de façon synthétique et dans un langage adapté aux « non-spécialistes » (voir p. 121) :

- des droits et devoirs des usagers ;
- des droits et devoirs des professionnels ;
- des droits et devoirs des représentants des usagers.



- Sources pour une mise à jour des connaissances

- Les journaux et périodiques ;

En fonction des instances où l'on est représentant des usagers, certains abonnements à des revues spécialisées sont indispensables.

Le Journal Officiel permet de prendre connaissance des lois et décrets dans leur texte intégral.

- Internet ;

C'est aujourd'hui un moyen extrêmement pratique pour accéder à un texte législatif dans son intégralité. Des sites de qualité permettent d'accéder aux évolutions législatives françaises exprimées dans un langage courant. Il ne faut jamais oublier de vérifier l'identité de l'émetteur de l'information, qui doit garantir l'exactitude et la sincérité des informations délivrées. Il peut être préférable de se référer à des sites institutionnels (voir p. 17).

- Pour approfondir

Seule la lecture des textes eux-mêmes permet une connaissance approfondie de la législation. Dans le cas de situations pointues ou complexes, il pourra être nécessaire de s'adresser à un spécialiste.

> Connaître le fonctionnement des instances et des institutions

- Acquérir des connaissances de base

Si chaque citoyen acquiert par l'expérience un minimum de connaissances sur l'organisation administrative et sanitaire du pays dans lequel il vit, avoir une bonne vision du fonctionnement des institutions ne va pas de soi. De nombreuses confusions sont très répandues.

Il importe de savoir :

- Quels sont le rôle et la place officielle de la structure à l'intérieur du schéma sanitaire français (voir schéma p. 86) ;
- Comment sont financées les instances considérées (par les impôts locaux ou nationaux, par le paiement à l'acte, par un système d'assurances, etc.) ? Comprendre le système des dépenses et des recettes permet souvent d'y voir plus clair dans les discussions et d'éviter certains faux pas ;
- A qui la structure doit-elle officiellement rendre compte de son activité ?
- Quels sont les partenaires habituels de la structure et quels sont ceux avec lesquels elle est en concurrence ?

- Sources pour une mise à jour des connaissances

Le représentant des usagers doit disposer des documents présentant l'instance ou l'institution dans laquelle il siège :

- Plaquette de présentation ;



- Documents généraux : les directions des structures possèdent généralement des documents sur leur fonctionnement, permettant de répondre aux questions (organigramme, rapports d'activités...);
- Site Internet présentant la structure.

- Pour approfondir

- Solliciter des personnes ressources. La discussion permettra souvent de poser des questions directes permettant de mieux saisir les fonctionnements institutionnels.
- En fonction des contextes et/ou lors de conflits, certains documents, pourtant non confidentiels mais pointant des dysfonctionnements, ne seront pas toujours communiqués. Les représentants des usagers peuvent alors s'adresser – au besoin par écrit – à des professionnels en possession d'informations : le responsable de la communication de l'établissement, les médecins inspecteurs de la DDASS/DRASS, l'ARH, un médecin du Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN. voir p. 100), du Département d'information médicale (DIM)...

> Connaître les associations d'usagers

- Consolider une base existante

Le représentant des usagers devrait avoir connaissance du tissu associatif qui l'entoure et connaître le domaine d'activité de ces associations ainsi que leur fonctionnement général.

- Sources pour une mise à jour des connaissances

La plupart des associations ont un site Internet riche en informations. Des annuaires figurent également sur Internet.

Des recensements sont régulièrement effectués dans les départements et donnent lieu à des annuaires dont la diffusion est organisée au plan local.

Ne pas négliger le bouche-à-oreille.

- Pour approfondir

Dans un second temps, il appartient au représentant des usagers d'établir un contact suivi avec les associations utiles à son activité de représentant. Elles contribueront à lui faire connaître les usagers qu'il représente, leurs difficultés, leurs questionnements, etc.



b> Comprendre les problèmes à débattre

> En ayant une connaissance de ces problèmes

Une partie des éléments à connaître relève d'une démarche à la fois intellectuelle et pratique ; une autre partie relève d'une connaissance intuitive ou construite à partir d'éléments « palpables », des enjeux en présence, du vécu des uns et des autres, de l'évolution de l'environnement et de « l'air ambiant »...

- Acquérir une connaissance de base

Les représentants des usagers n'ont pas à connaître les différents termes techniques utilisés par les professionnels dans leur pratique. Lors de rencontres avec des non-professionnels, un langage compris par tous doit être utilisé. Néanmoins, un minimum s'impose :

- Certains sigles appartiennent au langage courant : personne ne dira la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales mais la DDASS. C'est pourquoi, un lexique de sigles figure à la fin de ce guide (voir p. 124).
- En fonction de l'instance où le représentant des usagers intervient, celui-ci devra acquérir certaines connaissances en matière de santé. Cette acquisition de connaissances contribue à sa compréhension des débats, mais en aucun cas, il ne s'agit de s'identifier à un professionnel de santé.
- En fonction de l'instance et des thèmes débattus, le représentant des usagers devra connaître l'existence d'associations et leur spécificité.

- Sources pour une mise à jour (et pour approfondir)

- En fonction des thématiques, des informations sont accessibles dans la presse (voir p. 48). Il est important de prendre le temps de les lire et parfois de constituer des dossiers. Plus particulièrement, les revues destinées aux infirmières abordent de nombreuses thématiques de santé dans un langage très accessible.
- Les guides destinés aux représentants des usagers fournissent chacun des informations très utiles (voir p. 121).
- Des manifestations publiques concernant la place des associations, la démocratie sanitaire ou toute autre thématique en lien avec le rôle des représentants des usagers (la prise en charge de la douleur, par exemple) sont régulièrement organisées.

> En comprenant les niveaux d'action, les enjeux, les jeux de pouvoir

- Les représentants des usagers, acteurs du changement

L'arrivée des représentants des usagers peut être source d'inquiétude pour les professionnels. En effet, si les représentants des usagers parviennent dans les années à venir à jouer le rôle qu'on



leur a officiellement attribué, ils contribueront à provoquer des changements. Certains changements feront alors passer l'organisation sanitaire d'un état d'équilibre organisé généralement par les professionnels, à un autre état d'équilibre, résultant de la prise en considération de l'intervention des représentants des usagers. Or, ce passage d'un état d'équilibre à un autre constitue un moment d'incertitude, voire d'inconfort, pour les uns comme pour les autres.

« Pour provoquer un changement et une négociation de ce changement, il faut avoir compris les intérêts en présence et les enjeux, c'est-à-dire ce que chacun va perdre ou gagner avec le changement. »
(Desjeux D, Taponnier S, 1991)¹⁸

- Décider le changement

Les analyses concernant les prises de décisions et les changements peuvent relever de la réflexion philosophique... En pratique, certaines notions peuvent aider la démarche des représentants des usagers.

• La décision

Une décision est le choix d'une solution à un problème, ce qui implique d'avoir à examiner plusieurs réponses possibles. Pour cela, il est nécessaire :

- d'identifier le problème ;
- d'avoir des objectifs ;
- de proposer des solutions alternatives ;
- d'évaluer ces solutions ;
- de faire un choix.

Le représentant des usagers peut participer à chacune de ces étapes en rappelant, pour chacune d'elles, l'intérêt de l'utilisateur. Cette contribution permettra une identification plus affinée du problème, un contrôle de l'acceptabilité et/ou du bien fondé de l'objectif pour l'utilisateur. Elle permettra aussi d'enrichir les propositions de solutions et leur évaluation, de représenter la voix des usagers pour décider de la solution à retenir.

• Le changement

- Le changement peut être le résultat d'une décision autoritaire de la hiérarchie. On reconnaît à cette hiérarchie les compétences pour décider seule des changements nécessaires afin d'atteindre les objectifs établis.
- Le changement peut aussi être le résultat d'une décision consensuelle. La décision est prise après examen de la situation, par exemple par des petits groupes qui auront fait eux-mêmes des propositions acceptées par un accord général.
- Enfin, le changement peut être le résultat d'une décision négociée : les échanges fixent les droits et les devoirs de chacun pour parvenir à un objectif commun. Ce changement négocié prend du temps et demande un investissement volontaire au départ, mais il permet une large participation et entraîne une adhésion plus importante aux décisions prises.

18 - Desjeux D, Taponnier S, le sens de l'autre, UNESCO, Paris, 1991 : 32.



- La négociation

La négociation est l'un des modes de résolution des conflits. Elle permet, par la discussion, d'arriver à un accord entre les représentants d'intérêts différents.

Chaque partie est nécessaire pour l'obtention d'un accord et préfère l'obtention d'un accord à l'absence d'accord. Les objectifs doivent être posés dès le début de la négociation. Mais derrière les objectifs se trouvent toujours les enjeux. Pour servir ses intérêts, chaque partie adoptera une stratégie (compétition, réciprocité, coopération...) mise en œuvre par une tactique (demander ou refuser des informations, imposer des conditions...).

Points de vue

« Les relations évoluent car les gens peuvent se plaindre. Et l'information, la négociation se développent pour éviter des attaques futures. »
(un professionnel)

En pratique, les représentants des usagers sont amenés à faire des propositions concrètes : faire circuler une information, proposer un emplacement plus visible pour un tableau d'affichage, etc.

Mais en amont de ces propositions, l'action des représentants des usagers se situe sur un terrain particulièrement difficile puisqu'il concerne essentiellement le savoir-être des professionnels. En donnant un éclairage différent de celui que les professionnels produisent eux-mêmes, le représentant des usagers est amené dans certains cas à déranger un *statu quo* dont les professionnels se satisfaisaient.

Une personne extérieure à l'organisation interne peut se trouver en situation de :

« faire sortir une connaissance dérangeante, un choc qui remet en cause une vision établie du système et les interprétations en langue de bois qui sont habituellement données. »

(Crozier M, 1995)¹⁹

En exprimant un point de vue différent de celui des professionnels, le représentant des usagers sera parfois en position d'apporter des éléments qui dérangent parce qu'ils engendrent une remise en question.

19 - Michel Crozier évoquait l'intervention des consultants à partir de méthodes d'enquête et de l'analyse en profondeur des problèmes. Crozier M, la crise de l'intelligence, 1995, p.159.



Pour en savoir + (liste indicative)

Guides : Voir p. 121

- > Fédération des maladies orphelines.
Maladies Orphelines, vivre au quotidien, novembre 2001 (voir précisions p. 123)
Ce guide comporte des fiches techniques donnant des informations pratiques intitulées :
 - *Se faire aider, se regrouper, s'entraider*
 - *Créer un environnement favorable*
 - *Professionnels : qui fait quoi ?*
 - *Faire des recherches sur Internet*
 - *Créer une association, créer une activité*

Ouvrages - articles

- > Cresson G, Schweyer F-X. (dir),
Les usagers du système de soins, Éd. ENSP, Rennes, 2000
- > Journaux Officiels,
Les relations entre médecins et patients, les principaux textes de loi,
Paris : les éditions des journaux officiels, collection la loi au quotidien, 2002
- > Jean P.
Les associations de bénévoles.
Revue hospitalière de France 2002 juillet-août p.18

Annuaire

- > Tricot L et B. Annuaire des associations de santé, B.Tricot Consultant
Cet annuaire, publié chaque année, recense près de 10 000 associations
BP 33 34 150 Gignac
Tel : 04 67 57 20 22
Internet : www.annuaire-aas.com

Reuves

Les documents édités régulièrement par les associations ayant une activité dans le domaine de la santé traitent le plus souvent des directives nationales. De nombreuses informations thématiques sont diffusées par leur voie. Exemples de revues permettant d'appréhender l'évolution de l'actualité dans le domaine de la santé et les points de vue des différents acteurs.



Pour en savoir + (liste indicative)

- > *Union sociale*
(revue mensuelle de l'Union nationale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux – UNIOPSS - visant à unir les associations pour développer les solidarités), 133 rue Saint-Maur – 75541 Paris cedex 11

Nous avons également sélectionné des revues plus spécifiquement destinées aux professionnels. Elles sont écrites dans un langage très accessible et approfondissent les sujets touchant à l'activité du représentant des usagers dans le système de santé :
- > *Revue hospitalière de France*
(c'est la revue de la Fédération hospitalière de France)
Pour s'abonner : « Techniques hospitalières » - 142 boulevard Masséna - Tour Palerme - Appt 115 – 75013 Paris - Tel: 01 45 82 65 65
E-mail: th@tech-hospitalieres.com
- > IASS La revue,
association des inspecteurs des affaires sanitaires et sociales,
avenue du Pr Léon Bernard – 35043 Rennes cedex
- > La revue de la mutualité de la fonction publique,
17 avenue de Choisy, le Palatino – 75640 Paris cedex 13
- > Revue de l'infirmière, le mensuel de formation au nouvel exercice infirmier,
Pour s'abonner 01 71 72 46 46 E-mail : abt3@elsevier.fr
- > Profession santé infirmière,
CDTM éditions, 62-64 rue Jean Jaurès – 92800 Puteaux
- > Les Actualités Sociales Hebdomadaires (ASH) propose des synthèses commentées et claires de la législation dans le domaine sanitaire et social.
Pour s'abonner : ASH-Abonnements – BP 78 – 92503 Rueil-Malmaison cedex
Tel : 0 825 825 371 E-mail : abosocial@groupeiaisons.fr
- > Santé mentale, le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie,
éditions Acte Presse, 12 rue du Petit-Thouars - 75003 Paris
- > Pratiques en santé mentale, Fédération d'aide à la santé mentale,
31 rue d'Amsterdam 75008 Paris



Pour en savoir + (liste indicative)

Sites internet

- > *Site du CISMef-patients*
Regroupe des sites médicaux francophones à destination des patients et de leurs familles. Les informations sont regroupées selon les catégories suivantes :
 - maladie et santé publique
 - période de la vie
 - intérêt général (donne de nombreuses informations sur les associations)
 - Autres thèmes<http://www.chu-rouen.fr/cismefp/>

- Site de la Fédération hospitalière de France (voir p. 17)*
 - > Le sommaire de la revue hospitalière de France figure sur ce site
<http://www.fhf.fr>

- Site de la Fédération de l'hospitalisation privée (voir p. 18)*
 - > <http://www.fhp.fr>

- Site de la Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privée (voir p. 18)*
 - > <http://fehap.fr>

- Site des Actualités Sociales hebdomadaires :*
 - > propose des informations nationales et locales avec notamment la rubrique « Ça se passe près de chez vous » (infos, rendez-vous, adresses locales)
<http://www.ash.tm.fr/front/une.php>



2 Le sens de l'engagement et du contact

Sur le terrain, la participation des usagers et de leurs représentants aux décisions qui les concernent ne se décrète pas. La place effective du représentant des usagers dépend de l'existence ou non de relations avec des interlocuteurs. Son activité dépend ensuite de la qualité et du contenu de ces relations.

a> Les interlocuteurs des représentants des usagers

On peut répartir les interlocuteurs des représentants des usagers en 4 grandes catégories :

Interlocuteurs des représentants des usagers	
Les usagers et leurs familles	<ul style="list-style-type: none"> • Dans les établissements • Hors établissements
Les associatifs	<ul style="list-style-type: none"> • Membres de l'association • Représentants d'autres associations • Sièges des associations
Les professionnels des domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> - soin, - budget, - mécénat, - communication, - conseil, qualité, droit 	<ul style="list-style-type: none"> • Médicaux et paramédicaux (établissements et libéraux) • Professionnels du champ social • Administratifs des établissements • Pouvoirs publics • Institutions publiques : ANAES, InVS... • Médias • Entreprises, mutuelles (mécénat, recherche) • Juristes
Les élus	<ul style="list-style-type: none"> • Essentiellement locaux

Les représentants des usagers doivent avoir des relations ciblées en fonction de :

- l'endroit où ils sont nommés ;
- l'objet de leur activité ;
- la façon dont ils organisent leur activité, leurs responsabilités et la répartition de celles-ci.

b> Des relations au contenu inégal

La construction de relations de qualité est la première étape indispensable pour ne pas rester un représentant des usagers « potiche » ou « alibi » qui ne représenterait alors, au mieux, que lui-même.



> Points forts / points faibles

Le tableau suivant résume les principales caractéristiques des rapports existants entre les représentants des usagers et les professionnels, selon les personnes rencontrées pour l'élaboration de ce guide.

Points de vue selon les acteurs Tendance dans les établissements	Usagers	Professionnels administratifs	Professionnels soignants (médical et paramédical)
Qualité des relations entre les professionnels et les représentants des usagers	Bonnes relations lorsqu'elles existent	Début de partenariat	Evolution en cours, mais de grandes résistances de la part de certains soignants
Points forts	Soutien lors de difficultés	Ecoute. Propositions d'actions	Partage d'informations
Points faibles	Absence de lieux et de moments de concertation	Participation trop faible des représentants des usagers aux réunions	Peu d'échanges

La lecture de ce tableau montre que les personnes rencontrées perçoivent généralement une évolution dans les rapports entre professionnels et représentants des usagers.

Mais, selon les représentants des usagers qui se sont exprimés, le contenu et la fréquence de leurs rapports avec les usagers restent très inégal :

- les personnes engagées dans un bénévolat auprès des usagers ont développé des contacts fructueux et « prenants » autour de causes précises, essentiellement hors institutions ;
- Les représentants issus d'associations, par contre, ont des difficultés à remplir le rôle de représentant d'une cause collective différente de leur engagement initial.

Ainsi, les représentants des usagers des instances hospitalières constatent qu'ils sont très peu en relation avec les usagers ; ce n'est pas le cas des représentants issus d'associations, qui agissent hors institution et qui ont l'impression d'être beaucoup sollicités par des personnes qui attendent « tout » des associations.



> Points de vue

Les points de vue qui suivent reflètent « le vécu » des personnes qui se sont exprimées lors d'entretiens. Il ne s'agit pas de tirer des généralités à partir d'expériences individuelles. Néanmoins, les propos recueillis sont révélateurs de situations fréquentes. Ces propos nous amèneront à expliciter les moyens et les stratégies à développer par les représentants des usagers pour exercer les quatre grands rôles répertoriés dans le premier chapitre de ce guide.

- A propos des relations des représentants des usagers avec les usagers

- Dans les instances décisionnelles ou consultatives :

Points de vue

« Les usagers savent-ils qu'ils ont des représentants des usagers ? »

(un représentant issu d'une association)

« Il y avait des permanences assurées [dans l'hôpital] par les représentants des usagers mais elles ont été supprimées car il y avait trop peu de visiteurs, environ un tous les 15 jours. »

(un représentant issu d'une association)

- Hors institutions

Points de vue

« Les malades vous livrent tout, c'est incroyable. J'ai du mal à les secouer. »

(un représentant issu d'une association)

« Les adhérents ont l'impression qu'on doit systématiquement trouver des réponses et ne se rendent pas compte que nous, sans adhérents, on n'est rien. »

(un représentant issu d'une association)

« Les relations sont bonnes. On leur rend service [aux patients et à leur famille], c'est positif. On essaie de tenir compte de leur parole. »

(un représentant issu d'une association)



- A propos des relations des représentants des usagers avec les professionnels administratifs

« Les professionnels administratifs sont les premières personnes à avoir vu l'intérêt d'avoir des représentants des usagers, car le pouvoir administratif est différent du pouvoir médical. Ils veulent pouvoir dire qu'ils ont l'appui des représentants des usagers, ce serait bien pour eux. »

(un représentant issu d'une association)

« Il y a beaucoup d'absentéisme au niveau des représentants des usagers dans les commissions de surveillance. Ils [les professionnels administratifs] ont dû s'en faire, un avis, sur les représentants des usagers. Mais d'un autre côté, les vrais représentants des usagers ont pu le faire changer d'avis : ce ne sont pas des agités mécontents mais des gens capables de structurer leurs interventions. »

(un représentant issu d'une association)

« On est de plus en plus écoutés et les professionnels administratifs sont de plus en plus conscients des besoins des usagers. »

(un représentant issu d'une association)

« La reconnaissance des usagers augmente, et les représentants des usagers sont mieux reçus, mieux acceptés. Ils sont moins perçus comme des casse-pieds. »

(un représentant issu d'une association)

« Ils [les professionnels administratifs] commencent à comprendre que les représentants des usagers sont des partenaires. »

(un professionnel)

« Ils [les professionnels administratifs] ont pris conscience que l'utilisateur doit être au cœur du système. »

(un professionnel)

« De toute façon, la loi les y oblige. Certains directeurs d'hôpitaux s'en passeraient bien, mais globalement ça a quand même bougé. »

(un professionnel)



Points de vue



- A propos des relations des représentants des usagers avec les professionnels soignants

Points de vue

« Certains ont évolué. Mais ce n'est pas dans la culture, pas encore. »

(un représentant issu d'une association)

« Je les [les soignants] trouve plus ouverts dans l'ensemble. »

(un représentant issu d'une association)

« On a très peu de relations avec les médecins. »

(un représentant issu d'une association pour handicapés)

« Il y a une relation de confiance qui s'est établie. Les infirmières me disent : depuis que vous venez, les médecins ne nous regardent plus comme avant. Elles ont l'impression d'exister plus. »

(un représentant issu d'une association)

« Les médecins méconnaissent le domaine associatif et n'ont pas l'habitude de travailler en réseau, tout est fractionné. »

(un représentant issu d'une association)

« Certains soignants ont vu que travailler avec des représentants des usagers les faisait avancer. Mais c'est une attitude un peu atypique. Globalement, ils se fichent un peu de la présence des usagers. »

(un représentant issu d'une association)

« Il y a quand même beaucoup de soignants qui bougent. Il y a les pionniers et d'autres soignants suivent. »

(un représentant issu d'une association)

« Les infirmiers ont beaucoup plus évolué que les médecins, qui sont plus difficiles à bouger. »

(un professionnel)

« Les soignants travaillent plus avec les associations, surtout quand ce sont elles qui ont l'argent [pour financer des projets]. »

(un professionnel)

« Il y a de plus en plus de professionnels dévoués, attentifs, qui se réclament d'une pratique participative. Mais les résistances restent très fortes même de la part de médecins dévoués et militants. »

(un professionnel)



C> Défendre une position de façon construite et argumentée

« Garder la bonne distance » : plus facile à dire qu'à faire. Il en va de la cohérence et de l'acceptabilité du rôle du représentant des usagers. L'un des moyens pour y parvenir consiste à savoir utiliser des « critères objectivés ». Pour cela, le représentant des usagers va devoir recueillir l'information de façon rigoureuse, la vérifier et/ou la resituer dans un contexte plus large, puis la transmettre aux interlocuteurs concernés. Du sérieux de cette démarche va dépendre une partie des réponses qui seront apportées.

> Recueil de l'information

Ainsi, un chiffre, une parole d'usager, une enquête, etc, peuvent donner lieu à des interprétations différentes. Il est nécessaire de :

- situer le contexte ;
- montrer en quoi et pour qui la question est importante ;
- montrer en quoi le représentant des usagers est un porte-parole de la situation évoquée et, qu'à ce titre, il est concerné et indépendant des professionnels ;
- montrer en quoi la situation ne doit pas se limiter à une question de personne (en tant qu'individu nominatif) ; analyser pourquoi elle est liée (le plus souvent) à une situation plus générale.

> Vérification de l'information et/ou cadrage de l'information

Le représentant des usagers doit être porteur de la parole des usagers sans la déformer ni l'interpréter. Certaines situations l'amèneront à poser des questions afin d'avoir le maximum d'éléments permettant d'être cohérent et à tous les interlocuteurs concernés de comprendre la situation dans son ensemble.

> Restitution de l'information

Le représentant des usagers devra rapporter les faits avec une « neutralité bienveillante », le but étant de faire évoluer les situations grâce à des décisions appropriées et non de les bloquer. Il est nécessaire que cette restitution ait lieu et surtout qu'elle soit préparée. En effet, celle-ci ne présente un intérêt que dans l'évolution qu'elle devra susciter ou permettre. Il est important de veiller :

- au moment choisi pour cette restitution ;
- à la présence des bons interlocuteurs (ceux qui ont un pouvoir pour appuyer l'évolution souhaitée) ;
- aux termes employés, qui ne devront pas être préjudiciables aux usagers et être respectueux des contraintes des professionnels. En effet si les formulations se situent hors du champ d'intervention du représentant des usagers ou si les professionnels se sentent agressés, un mouvement de défense collectif risque de se produire et donc de se retourner contre la cause défendue.



Pour en savoir + (liste indicative)

Ouvrages, articles

présentant l'évolution de la place de l'utilisateur et des relations soignants-soignés.

- > Bilis M, Deschamps C. In : Brachet P.
L'évaluation démocratique, outil de citoyenneté active. Droits et expression du malade-usager-citoyen à l'hôpital public,
Paris, l'Harmattan, 2000
- > Hoerni B.
L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes,
éd. Payot, 1991
- > Jean P.
Les représentants des usagers et les bénévoles, collaborateurs occasionnels du service public hospitalier.
Revue hospitalière de France 1999 ; 5 : 6
- > Wils J.
Les relations avec les usagers.
Revue hospitalière de France 2002 juillet-août, p.13

> Exemples d'actions dans des établissements de santé

1	Mobiliser les interlocuteurs : évaluation de la satisfaction	60
a >	Un outil : le questionnaire de sortie	60
b >	Utiliser un questionnaire de sortie : différentes étapes	61
2	Communiquer : le livret d'accueil des établissements de santé	63
a >	Le cadre législatif	63
b >	Contenu obligatoire du livret d'accueil	64
c >	Le représentant des usagers et le livret d'accueil	65
3	Agir en médiateur : en cas de plainte ou de réclamation	66
a >	Exprimer une plainte ou une réclamation	66
b >	Formaliser une demande de réparation pour préjudice	67
4	Veiller à la qualité des prestations : les représentants des usagers au sein du CLIN	69
a >	Avoir accès à l'information nécessaire	69
b >	Que peuvent apporter les représentants des usagers dans les CLIN ?	71



Les représentants des usagers ont besoin de soutien et de ressources. Pour cela, le représentant des usagers doit pouvoir s'appuyer en particulier sur son association d'appartenance et celles avec lesquelles il a noué des relations de partenariat ; par ailleurs, la structure faisant appel au représentant des usagers peut faciliter son action en lui donnant des moyens matériels, notamment pour communiquer.

En effet, le représentant des usagers ne peut être isolé. Il a besoin de moyens de communication pour se faire connaître, pour être contacté et pour pouvoir organiser son action. L'importance de nouer des contacts de qualité et d'expliquer l'intérêt d'une communication avec les différents interlocuteurs du représentant des usagers, doit permettre à celui-ci de trouver la possibilité d'utiliser des ressources disponibles chez certains de ses interlocuteurs.

Un ordinateur, une connexion Internet et une imprimante doivent permettre aujourd'hui aux représentants des usagers :

- de communiquer – ou au moins d'être joignables – par courrier électronique ;
- d'accéder aux informations disponibles sur Internet et nécessaires à leur activité.

Un exemple sera proposé pour chacune des 4 composantes du rôle de représentant des usagers.

1 Mobiliser les interlocuteurs : évaluation de la satisfaction

a> Un outil : le questionnaire de sortie

> Art. L1112-2 du Code de la santé publique ; Circulaire du 17 janvier 1997 :

La charte du patient hospitalisé, ainsi qu'un questionnaire de sortie sont joints au livret d'accueil. Le questionnaire de sortie, dont la conception relève de chaque établissement, est destiné à recueillir l'avis du patient sur les conditions d'accueil et de séjour qui lui ont été réservées. Depuis le 30 avril 2002, un « contrat d'engagement contre la douleur » doit également être remis au patient à son arrivée.

De la même façon qu'une enquête, le questionnaire de sortie cherche à évaluer des états ou des situations à partir d'indicateurs. Dans le cas présent, les indicateurs doivent mesurer le degré de satisfaction des usagers d'un établissement et comprendre ce qui, selon les usagers, peut être amélioré. Il s'agit d'une enquête réalisée sur la base d'un questionnaire remis à l'utilisateur, qui y répond seul.



Les questions sont en majorité des « questions fermées », c'est-à-dire que l'utilisateur doit cocher la réponse qui correspond le mieux à sa situation ; les réponses pourront donner le pourcentage d'utilisateurs « plutôt contents » ou « plutôt mécontents » concernant les prestations dont ils ont bénéficié. Parfois figurent des questions « ouvertes » permettant d'obtenir des réponses personnalisées. Le questionnaire de sortie est un moyen efficace pour permettre l'expression de l'utilisateur, même s'il comporte des limites (notamment pour recueillir les opinions des personnes ne sachant pas ou très peu écrire le français). Le représentant des usagers peut avoir un rôle dans la mise en valeur de ce processus de consultation démocratique. Il peut exercer une fonction de veille afin de s'assurer du bon déroulement de chacune des étapes ; mais il peut aussi mobiliser des interlocuteurs, en élaborant des propositions à partir des réponses contenues dans les questionnaires. Si les taux de réponses sont faibles, le représentant des usagers peut faire des propositions pour augmenter les retours des questionnaires. Il peut aussi faire des propositions de façon à permettre l'expression des personnes ne pouvant pas y répondre (particulièrement, celles qui ont des difficultés pour lire ou écrire).

b> Utiliser un questionnaire de sortie : différentes étapes

> Réalisation du questionnaire

Même si des modèles types ont souvent permis de construire les questionnaires de sortie, chaque établissement a la possibilité de les adapter.

Certaines questions peuvent cibler les actions mises en place dans le cadre du projet d'établissement, ou tout autre sujet faisant plus particulièrement l'objet d'un débat dans l'établissement.

> Diffusion du questionnaire

Le représentant des usagers doit s'assurer que chaque usager a été destinataire d'un questionnaire, quelle que soit la modalité de son admission dans l'établissement.

Pour que l'utilisateur puisse porter un intérêt au questionnaire et savoir à qui et quand le rendre, il est préférable que les renseignements à ce propos soient à la fois mentionnés sur le questionnaire et répétés oralement par la personne qui remet le document.

> Remplir le questionnaire

- Les questions doivent être faciles à comprendre et ne pas prêter à de fausses interprétations. C'est le patient hospitalisé qui doit le remplir lui-même ou avec l'aide d'un proche s'il se trouve dans l'incapacité de le faire.
- L'utilisateur qui remplit le questionnaire doit pouvoir rester anonyme. Ne pas demander le nom mais le numéro de chambre, par exemple, peut être une façon détournée de savoir qui a répondu, ce qui, d'un point



de vue éthique, n'est pas acceptable. Si le numéro de chambre doit permettre d'identifier le service, alors plutôt demander l'étage, la spécialité du service, le nom du professeur ou du médecin responsable, etc.

> Remise du questionnaire

- C'est une étape importante qui conditionne en partie le pourcentage des usagers qui vont penser à le rendre. Le taux de retour est généralement faible (autour de 10 %), ce qui discrédite l'ensemble des résultats. Chaque établissement doit réfléchir aux lieux et personnes les plus adéquats pour recevoir les questionnaires.

Une fois le questionnaire rempli, l'utilisateur doit pouvoir le rendre de façon anonyme. Par exemple, remettre le questionnaire à un membre du service dans lequel on a été pris en charge, ne permet pas de respecter l'anonymat ; certaines personnes peuvent alors préférer ne pas remettre le questionnaire ou ne pas faire part de toutes leurs remarques (et ce d'autant plus qu'elles sont susceptibles de revenir dans ce service).

- L'organisation interne de l'établissement doit garantir que tous les questionnaires remis par les usagers sont pris en compte par le service chargé de ce dispositif.

> Saisie des réponses au questionnaire

Les représentants des usagers doivent s'assurer que le traitement des questionnaires de sortie permet de prendre connaissance des réponses apportées par les usagers. Ce traitement doit respecter les règles imposées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (un traitement informatisé des réponses ne respectant pas l'anonymat nécessite une autorisation de la CNIL).

> Analyse des réponses

- L'analyse des réponses au questionnaire de sortie doit traiter régulièrement toutes les réponses afin de pouvoir faire apparaître des évolutions dans le temps.
- L'analyse doit indiquer sur combien de questionnaires elle porte et sur quelle période (par exemple, des résultats qui ne comporteraient que des pourcentages ne permettent pas de savoir combien de questionnaires ont été analysés. Il est important que figure également le nombre d'entrées et de sorties réalisées sur la période analysée).
- Ces réponses pourront être analysées collectivement dans les commissions de conciliation.

> La diffusion de l'analyse des réponses

L'analyse doit être accessible aux représentants des usagers.

Elle figure dans le rapport d'activités de la Commission de conciliation (Art. R 710-1-8 et R. 710-1-9).



> L'utilisation des réponses

- Les représentants des usagers peuvent, au vu des réponses, faire des propositions permettant de prendre en compte l'opinion exprimée par les usagers dans ces questionnaires.
- L'existence de documents relatifs à la satisfaction des usagers et leur analyse sont des éléments pris en compte lors de la procédure d'accréditation des établissements.

2 Communiquer : le livret d'accueil des établissements de santé

a> Le cadre législatif

- Art. L 1112-2 du Code de la santé publique :

Tout établissement de santé public ou privé doit remettre à chaque patient, lors de son admission, un livret d'accueil présentant l'établissement et l'informant sur ses conditions d'admission, de séjour et de sortie.

- Arrêté du 7 janvier 1997 :

La présentation du livret est libre et doit être adaptée aux particularités de l'établissement ; l'arrêté précise les indications devant obligatoirement figurer.

- La circulaire du 17 janvier 1997 relative à la mise en œuvre de l'arrêté du 7 janvier :

Elle précise que la remise du livret doit être l'occasion d'un dialogue entre le patient ou ses proches et le personnel hospitalier.

- Art. R-711-10 du code de santé publique (inséré par un décret en juillet 2001) :

Le livret d'accueil comporte une information sur la lutte contre les infections nosocomiales menée dans l'établissement. Cette information est définie après avis du comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN. Voir p. 100).



b> Contenu obligatoire du livret d'accueil

Les éléments devant figurer dans le livret d'accueil selon l'arrêté du 17 janvier 1997, sont les suivants :

- La situation géographique de l'établissement et moyens d'y accéder ;
- Les noms des dirigeants, ceux des représentants des usagers ainsi que ceux des membres de la commission de conciliation ;
- L'organisation générale de l'établissement ;
- Les différentes catégories de professionnels ;
- Les formalités administratives et le montant des prestations ;
- Les droits et obligations d'une prise en charge libérale dans un établissement public ;
- Les dispositions relatives aux dépôts de valeurs ;
- Les principales règles de vie édictées par le règlement intérieur ;
- Les consignes de sécurité, les règles d'hygiène ;
- Si les informations ne figurent pas dans un autre document écrit remis au patient :
 - les modalités d'accès et de rectification concernant les données ayant fait l'objet d'un traitement automatisé et figurant dans le dossier administratif et médical,
 - les modalités d'utilisation de ces données relatives au patient ;
- Les droits de contestation ou de réclamation et les procédures existantes ;
- Les prestations hôtelières ou de confort, les services pour les proches ;
- La protection juridique des majeurs protégés ;
- Les modes d'hospitalisation, les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques ;
- Les activités scolaires s'il y en a ;
- Les coordonnées des associations de bénévoles ayant une convention avec l'établissement ;
- Les différents cultes et leurs représentants ;
- Les conditions suivant lesquelles l'établissement mesure la satisfaction des usagers ;
- Les conditions d'accès aux informations de santé ainsi que leur durée de conservation.

Sont annexés au livret d'accueil :

- la charte du patient hospitalisé ;
- un questionnaire de sortie destiné à recueillir l'avis des patients sur leur séjour ;
- le « contrat d'engagement contre la douleur ».

Des livrets d'accueil types peuvent être proposés par les fédérations d'établissements. Par exemple, la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) a adressé à l'ensemble de ses établissements une circulaire présentant un modèle de livret d'accueil actualisé au regard de la loi du 4 mars 2002. La FHP mettra à jour ces dispositions en fonction des décrets d'application à paraître.



C> Le représentant des usagers et le livret d'accueil

Le représentant des usagers a toute légitimité pour être associé à la rédaction de ce livret.

- Les représentants des usagers doivent vérifier que leurs noms ainsi que ceux des membres de la commission de conciliation, figurent sur le livret d'accueil puisque c'est obligatoire. La définition de leur rôle en quelques lignes et le moyen de les joindre sont également des éléments utiles.
- Les représentants des usagers peuvent attirer l'attention sur les points (énumérés précédemment) devant figurer dans le livret d'accueil et qui ne s'y trouveraient pas. Par exemple :
 - les conditions selon lesquelles l'établissement mesure la satisfaction des usagers ;
 - les associations de bénévoles ayant conclu une convention avec l'établissement ;
 - les missions du service social, concernant les dispositifs d'accueil pour les personnes démunies ;
 - ...
- Les représentants des usagers peuvent répertorier les questions qui leur sont posées par les usagers. Ils sont ensuite en mesure de proposer à l'établissement d'améliorer sa communication sur ces points, notamment en faisant figurer dans le livret d'accueil certaines précisions intéressant l'ensemble des usagers.

Certains établissements réalisent des livrets de service destinés aux personnes qui y sont hospitalisées. Ces livrets précisent l'organisation du service et présentent les professionnels qui y travaillent.

Pour en savoir + (liste indicative)

Les textes relatifs au livret d'accueil sont disponibles sur de nombreux sites institutionnels.

- > A titre d'exemple, ils sont accessibles sur celui de la Fédération de l'hospitalisation privée : <http://www.clinique-privee.com>



3 Agir en médiateur : en cas de plainte ou de réclamation

Les représentants des usagers, avec les autres membres de la commission de conciliation, ont pour rôle de veiller à ce que l'expression des usagers soit possible et prise en compte. Il peut s'agir de remerciements ou de propositions mais aussi de réclamations, de plaintes ou d'une volonté de réparation en cas de préjudice. Le représentant des usagers peut avoir à orienter les usagers vers des interlocuteurs. Il peut également jouer un rôle de porte-parole lors de réunions, en veillant à ne pas généraliser une situation individuelle ou, au contraire, en faisant valoir qu'un usager a exprimé une situation généralisée qui mérite d'être débattue.

a> Exprimer une plainte ou une réclamation ²⁰

Il peut y avoir une volonté d'exprimer une plainte ou une réclamation, avec pour intention première d'informer les responsables directs des situations vécues ou leurs responsables hiérarchiques, de façon à ce que des mesures soient prises pour éviter la reproduction des faits.

La plupart des établissements ont défini des procédures permettant aux usagers de faire part de leur éventuel mécontentement. C'est pourquoi le représentant des usagers doit s'informer des procédures mises en place dans l'établissement où il siège. Selon la Charte du patient hospitalisé, le directeur de l'établissement doit mettre en place une fonction de médiation entre l'établissement et le patient. L'ANAES a élaboré un référentiel d'accréditation intégrant une partie sur les droits et l'information du patient. Ce référentiel prévoit que toutes les réclamations et/ou plaintes des patients doivent faire l'objet d'une gestion particulière.

Les situations sont multiples ; les plaintes ou les réclamations sont très souvent le résultat d'un manque de communication ou d'information. L'amélioration des situations peut donc souvent passer par l'incitation au dialogue.

> Dans un établissement

Le représentant des usagers peut conseiller à l'utilisateur d'exprimer une plainte ou une réclamation (ou le conforter dans sa demande d'information) :

- Oralement, auprès :
 - du professionnel concerné, de la surveillante du service, du chef de service,
 - du représentant légal de l'établissement,
 - de la commission de conciliation ;

20 - La loi retient les termes de « plaintes et réclamations ». Le terme de plainte est le plus souvent utilisé lorsque l'expression du mécontentement s'accompagne d'une demande de réparation du préjudice subi.



- Par écrit (certaines personnes ne savent pas le faire et peuvent avoir besoin d'y être aidées ou encouragées) :
 - dans le questionnaire de sortie,
 - dans un courrier à la direction,
 - auprès de la commission de conciliation.

Le représentant légal de l'établissement de santé (public et privé) est obligé de tenir un registre des plaintes et des réclamations ainsi que de tenir informée la commission de conciliation, dont font partie les représentants des usagers, des suites qui ont été données.

Il est aussi possible de demander réparation d'un préjudice subi, en adressant un courrier au responsable de l'établissement et au professionnel concerné afin d'obtenir, le cas échéant, une transaction à l'amiable par l'assureur du responsable.

> Hors établissement

Il est possible de conseiller à l'usager de s'exprimer :

- Oralement, auprès du professionnel concerné ;
- Par courrier ou lors d'un rendez-vous auprès :
 - du Conseil de l'Ordre des médecins, de celui des pharmaciens, des dentistes ou des sages-femmes. Le Conseil de l'Ordre demande des explications au professionnel mis en cause, propose une conciliation avec le patient et peut transmettre le dossier au conseil de discipline,
 - du médecin conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM),
 - du directeur de l'ARH.

b> Formaliser une demande de réparation pour préjudice

Si une solution n'a pas pu être trouvée au sein de l'établissement ou si l'usager souhaite régler le litige en dehors de l'établissement, il peut selon le cas :

- Recourir à une demande de mesure disciplinaire auprès du Conseil de l'Ordre ;
- Recourir à une mesure non judiciaire, par une conciliation ;
Ce rôle revient maintenant aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (voir p. 98) ;
- Recourir à la voie judiciaire.



En cas de volonté de l'usager de « porter plainte », il est nécessaire que celui-ci se renseigne sur la meilleure façon de procéder pour que sa plainte puisse aboutir. Pour cela, il aura intérêt à contacter des associations ou des professionnels spécialisés dans le domaine de la responsabilité médicale.

Pour en savoir + (liste indicative)

Guide – articles

- > Le Guide du CISS (voir p. 121)
- > Livret d'information sur les droits et obligations des victimes d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes et d'infections nosocomiales. Octobre 2003 ; Fédération des associations d'aide aux victimes d'accidents médicaux et à leurs familles (AVIAM).
- > Lenerz W. *En cas d'erreur médicale, Vie et famille*, Novembre 2002, p. 8
Le mensuel Vie et famille de la Caisse nationale des allocations familiales, a fait paraître une réactualisation synthétique des démarches à effectuer en cas de litige après un acte médical.

Sites Internet

- > Voir les propositions de sites juridiques p. 20



4 Veiller à la qualité des prestations : les représentants des usagers au sein du CLIN

Le comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) et la définition des infections nosocomiales font l'objet de précisions p. 100.

Le rôle de représentation des usagers au sein du CLIN demande d'acquérir des connaissances relatives aux infections nosocomiales et à l'organisation nécessaire pour lutter contre celles-ci.

Ce rôle ne peut être effectif que si :

- le représentant des usagers dispose des explications nécessaires afin de comprendre les différents thèmes traités et de pouvoir prendre part aux échanges ;
- la parole du représentant des usagers est prise en compte par les autres membres du Comité.

a> Avoir accès à l'information nécessaire

Dans un premier temps, les représentants des usagers au CLIN doivent prendre connaissance des cadres officiels de la lutte contre les infections nosocomiales.

> Au niveau national

- Les instances et associations

Elles possèdent de la documentation et peuvent formuler des avis et/ou des recommandations.

- **L'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM).**

Deux représentants des associations de personnes malades et des usagers du système de santé y siègent. Cet office prend en charge l'indemnisation des affections nosocomiales ayant entraîné une incapacité supérieure à 25 % ou un décès.

- **Le Comité technique national des infections nosocomiales** (le CTIN : est placé auprès du Directeur général de la santé et du Directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins). Ce comité est, notamment, chargé de proposer un programme national de lutte contre les infections nosocomiales et de fournir un rapport annuel national.



- **Le Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF)**

Ce conseil est placé auprès du ministre. C'est une instance consultative à caractère scientifique et technique. La section des maladies transmissibles participe à l'évaluation du risque, notamment ceux liés aux soins, et à l'élaboration de recommandations et de textes dans le domaine.

- **Les associations** (certaines sont susceptibles de fournir des informations utiles sur les infections nosocomiales, comme le Lien, la Ligue contre le cancer, les opérés du cœur, l'association française des diabétiques...).

- **Les textes et documents**

De nombreux textes réglementaires et législatifs existent. Les représentants des usagers en charge de cette question peuvent demander aux instances administratives des établissements de leur remettre les principaux. Les textes sélectionnés, présentés dans la rubrique « pour en savoir plus », donnent le cadre général dont la connaissance est un préalable indispensable à l'exercice de la fonction de représentant des usagers dans un CLIN (voir p. 73).

> **Au niveau régional**

- **Les instances impliquées dans la lutte contre les infections nosocomiales**

Il existe 5 centres de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales (CCLIN) : CCLIN Paris-Nord, Ouest, Sud-Ouest, Est, Sud-Est.

Les CCLIN sont des centres de référence scientifiques et techniques en hygiène hospitalière et contribuent à la coordination des établissements de santé en matière d'hygiène hospitalière et de lutte contre les infections nosocomiales. Ils apportent aux établissements de santé un soutien en matière de documentation, de méthode et de formation, et une expertise pour l'analyse et la gestion du risque en cas d'alerte. En partenariat avec l'Institut national de veille sanitaire (InVS), les CCLIN ont mis en place le Réseau d'alerte, d'investigation et de surveillance des infections nosocomiales (RAISIN). Des programmes de surveillance des infections nosocomiales ont été constitués initialement dans chacun des cinq réseaux interrégionaux. Ils sont aujourd'hui, ou vont être, harmonisés au niveau national dans le cadre de ce réseau. Les établissements sont volontaires pour participer à ce programme.

- **Les documents**

Les CCLIN ont pour mission la tenue d'un fichier documentaire et bibliographique et l'élaboration de guides d'hygiène à destination des établissements, ainsi que la rédaction d'un rapport d'activité annuel. Ces recommandations de bonnes pratiques sont ainsi diffusées et accessibles à tous.



> Au niveau des établissements

- Une instance, le CLIN

Chaque établissement de santé, public ou privé, doit avoir un CLIN (voir p. 100).

b> Que peuvent apporter les représentants des usagers dans les CLIN ?

> Vérifier l'accessibilité de l'information

Dans un premier temps, les représentants des usagers peuvent s'assurer de l'accessibilité de l'information. Une information accessible est le premier garant de la prise en compte de la question des infections nosocomiales par l'établissement et contribue directement à l'amélioration de la qualité des soins. Le représentant des usagers au niveau du CLIN des établissements doit pouvoir avoir accès aux informations suivantes :

- l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales au sein de l'établissement ;
- le programme de lutte contre les infections nosocomiales et les résultats de son évaluation ;
- l'adhésion de l'établissement à un programme de surveillance mis en place par le CCLIN et/ou par l'InVS ;
- les activités de surveillance organisées par l'établissement ;
- les modalités de l'information des usagers de l'établissement sur les infections nosocomiales et sur les moyens de prévention mis en œuvre. La circulaire n° 2001/383 du 30 juillet 2001 fixe un cadre au contenu de l'information à donner et précise les situations dans lesquelles les usagers doivent être informés : systématique à l'entrée à travers le livret d'accueil ; spécifique en fonction de l'état du patient ; individuelle auprès d'un patient ayant contracté une infection nosocomiale.

> Vérifier la qualité de l'information

L'établissement a-t-il mis en place une démarche lui permettant de surveiller (et donc de définir et de quantifier) les infections nosocomiales ?

Le représentant des usagers ne dispose pas de toutes les compétences pour vérifier « la qualité de l'information ». En effet, l'existence d'un dispositif de surveillance des infections nosocomiales n'est pas automatiquement synonyme de qualité. Il revient surtout au représentant de s'assurer que les informations existantes sont disponibles et utilisées pour définir le programme de lutte contre les infections nosocomiales. En ce qui concerne le signalement des infections nosocomiales, la procédure actuelle n'implique pas le CLIN. Toutefois, celui-ci devrait disposer d'un bilan des signalements réalisés et des mesures prises à la suite de ces signalements.



Depuis fin juillet 2001, les établissements de santé sont tenus de signaler certains cas d'infections nosocomiales aux DDASS et aux CCLIN.

En étant partie prenante de cette démarche, le représentant des usagers participe à l'efficacité et à la crédibilité du CLIN.

Pour en savoir + (liste indicative)

Recommandations

- > Ministère de l'emploi et de la solidarité. Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'action sociale. Comité technique national des infections nosocomiales. *100 Recommandations pour la surveillance et la prévention des infections nosocomiales*, 2^e édition, 1999.
Ce document a été diffusé aux établissements de santé.
Il peut être demandé aux CCLIN. Il est aussi en ligne sur le site nosobase.
Cliquer sur recommandations.

Sites internet

- > *Nosobase*
Site des Centres de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales (CCLIN) ; comporte une bibliographie actualisée, des recommandations, la réglementation, l'actualité, etc.
Propose tous les textes législatifs français relatifs aux infections nosocomiales. Ils sont regroupés par thématique. L'une d'elles concerne l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales :
<http://nosobase.univ-lyon1.fr>
- > *Site du Ministère chargé de la santé*
Comporte 4 axes documentés :
 - Comprendre les infections nosocomiales
 - Statistique et cadre de l'action
 - Données et documents
 - Actualités
 - LexiqueComporte les rubriques : comprendre les infections nosocomiales, statistiques et cadre de l'action (en particulier comprendre une enquête sur cette question), documentation, réglementation, adresses, actualités, lexiques.
www.sante.gouv.fr/hm/pointsur/nosoco/index.htm



Pour en savoir + (liste indicative)

Textes à consulter plus particulièrement

- > Les arrêtés du 3 août 1992 et du 19 octobre 1995 relatifs à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales. Ils définissent les missions et la composition du CTIN et des CCLIN.
- > L'article L6111-1 du code de la santé publique oblige tous les établissements de santé à mettre en place un dispositif de lutte contre les infections nosocomiales et autres affections iatrogènes.
- > Les articles R 711-1-1 à R 711-1-10 du code de la santé publique et la circulaire n° 645 du 29 décembre 2000 concernent l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé.
- > Les articles R711-1-1 à R 711-1-14 du code de la santé publique et la circulaire n°2001/383 du 30 juillet 2001 précisent les principes et l'organisation du dispositif de signalement des infections nosocomiales (objectifs du signalement, information des patients, critères de signalement, circuit d'information et évaluation du dispositif).
- > L'Article R. 711-1-10 stipule que le livret d'accueil prévu à l'article L.710-1-1 comporte « une information synthétique, définie après avis du Comité de lutte contre les infections nosocomiales, sur la lutte contre ces infections dans l'établissement de santé. »
- > Le décret n°2002-638 du 29 avril 2002 relatif à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM) précise la mise en place et le fonctionnement de ce nouveau dispositif. (Journal Officiel du 30 avril 2002 p.7792)
- > Le décret n°2002-886 du 3 mai 2002 et la circulaire DSS/2B/DGS n°2002-516 du 8 octobre 2002 relatifs aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales. (Journal Officiel du 7 mai 2002 p.9 025).

> L'organisation du système de santé : des éléments pour comprendre

1	Repères chiffrés sur la santé	76
a >	Les indicateurs de santé	76
b >	Les dépenses de santé	78
c >	La mesure des dépenses de santé	80
d >	Des professionnels et des moyens au service de la santé	83
2	Schéma du système de santé	86
3	Lieux décisionnels ou consultatifs où les représentants des usagers interviennent	92
a >	Instances où la présence de représentants des usagers est prévue par des textes législatifs et réglementaires	92
b >	Instances ou programmes où la présence des représentants des usagers existe sans cadre législatif	93
4	Zoom sur des instances où les usagers sont représentés	94
a >	Le Conseil d'administration des établissements de santé publics	94
b >	La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU)	98
c >	Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)	100
d >	Les conférences régionales de santé	101
e >	Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales	103
f >	Les réseaux de santé	106



1 Repères chiffrés de la santé

Chaque année, des indicateurs situent les recettes et les dépenses d'un pays ainsi que l'évolution de la santé de sa population. Ils donnent des éléments pour comprendre et orienter la politique d'un pays dans un domaine précis. Nous proposons ici quelques repères sur la prise en charge de la santé en France.

a> Les indicateurs de santé

Depuis 1991, le Haut comité de la santé publique dresse un état des lieux de la santé de la population en France. Pour cela, il utilise de nombreux indicateurs : tout d'abord, les taux de morbidité, qui mesurent la fréquence des pathologies ainsi que les taux de mortalité qui définissent la fréquence des décès (voir tableau) ; mais il retient aussi les paramètres permettant de mieux connaître la mortalité prématurée ou évitable, les inégalités de santé, la qualité de vie, la prévention, les autres facteurs influençant l'état de santé (l'environnement, les comportements, etc.).

A partir des données existantes et de leur analyse, des axes prioritaires sont retenus au niveau national, et déclinés dans les régions, en tenant compte des contextes locaux.

Par exemple, les principales causes de décès et l'évolution de l'espérance de vie à la naissance sont des indicateurs très suivis pour l'orientation de la politique de santé d'un pays.

> Principales causes de décès selon le sexe (France 1999)

	Ensemble	Femmes	Hommes
Maladies de l'appareil circulatoire	30,7 %	33,8 %	27,7 %
Tumeurs	27,6 %	22,6 %	32,4 %
Causes extérieures, empoisonnement, dont :	8,1 %	6,8 %	9,4 %
- suicides	1,9 %	1,1 %	2,7 %
Maladies de l'appareil respiratoire	8,2 %	8,2 %	8,2 %
Symptômes, états morbides mal définis	6,3 %	7,3 %	5,4 %
Maladies de l'appareil digestif	4,7 %	4,5 %	4,9 %
Maladies endocriniennes, de la nutrition	3,2 %	3,9 %	2,5 %
Maladies du système nerveux, organes des sens	3,1 %	3,7 %	2,6 %
Troubles mentaux	3,0 %	3,7 %	2,3 %
Maladies infectieuses, parasitaires	1,5 %	1,5 %	1,5 %
Maladies des organes génitaux-urinaires	1,4 %	1,5 %	1,4 %
Maladies ostéo-articulaires	0,6 %	0,7 %	0,4 %
Maladies du sang	0,5 %	0,6 %	0,5 %
Maladies de la peau, tissus cutanés	0,5 %	0,7 %	0,3 %
Anomalies congénitales	0,3 %	0,3 %	0,3 %
Affections période périnatale	0,3 %	0,2 %	0,3 %

Source : INSERM (données disponibles dans Eco-Santé France 2002, CREDES-DREES)



> Evolution de l'espérance de vie à la naissance en France

	Femmes	Hommes	Ecart Femmes/Hommes
1950	69,2 ans	63,4 ans	5,8 ans
1960	73,6 ans	67,0 ans	6,6 ans
1970	75,9 ans	68,4 ans	7,5 ans
1980	78,4 ans	70,2 ans	8,2 ans
1990	81,0 ans	72,8 ans	8,2 ans
2000	82,7 ans	75,2 ans	7,5 ans
2001	83,0 ans	75,5 ans	7,5 ans

Source : INSERM (données disponibles dans Eco-Santé France 2002, CREDES-DREES)

> Causes médicales de décès par sexe et âge en 1999 (en pourcentage)

Hommes							
	Total H + F	15-24 ans	25-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	65 ans et plus	Total
Maladies cardio-vasculaires	27,7	3,5	10,8	17,2	20,1	32,2	33,8
Tumeurs	32,4	6,8	17,6	40,9	48,3	30,9	22,6
Maladies de l'appareil respiratoire	8,2	1,3	2,0	2,7	4,0	10,2	8,2
Maladies de l'appareil digestif	4,9	0,5	5,5	8,5	7,2	4,2	4,5
Troubles mentaux	2,3	0,8	4,2	3,5	1,8	2,1	3,7
Maladies infectieuses et parasitaires	1,5	0,7	4,0	1,5	1,1	1,3	1,5
Dont : sida	0,3	0,2	3,0	0,7	0,2	0,0	0,1
Autres maladies	13,6	13,8	14,1	10,5	9,2	13,9	18,9
Causes extérieures, empoisonnement	9,4	72,7	41,8	15,2	8,1	5,1	6,8
Dont : accidents de la circulation	2,1	44,3	12,8	2,8	1,4	0,4	0,8
suicides et séquelles de tentatives	2,7	13,4	16,7	6,0	2,6	1,1	1,1
chutes accidentelles	1,4	1,5	1,5	1,3	1,0	1,5	2,5
Total toutes causes	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Total toutes causes en nombre	274 764	3 572	15 712	22 884	31 622	198 115	262 695

Source : INSERM



> Causes médicales de décès par sexe et âge en 1999 (en pourcentage) (suite)

Femmes						
	Total H + F	15-24 ans	25-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	65 ans et plus
Maladies cardio-vasculaires	27,7	5,1	9,4	10,5	15,5	37,1
Tumeurs	32,4	12,3	35,4	51,0	52,8	19,4
Maladies de l'appareil respiratoire	8,2	2,7	2,5	2,6	3,7	8,9
Maladies de l'appareil digestif	4,9	1,1	5,1	8,1	6,8	4,3
Troubles mentaux	2,3	0,6	2,7	2,4	1,5	3,9
Maladies infectieuses et parasitaires	1,5	1,9	3,2	1,0	1,0	1,4
Dont : sida	0,3	0,2	2,0	0,3	0,1	0,0
Autres maladies	13,6	18,2	14,4	11,0	11,0	19,4
Causes extérieures, empoisonnement	9,4	58,2	27,2	13,5	7,6	5,5
Dont : accidents de la circulation	2,1	37,7	7,8	2,5	1,2	0,3
suicides et séquelles de tentatives	2,7	10,2	11,5	6,1	2,9	0,4
chutes accidentelles	1,4	1,1	0,9	0,7	0,8	2,8
Total toutes causes	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Total toutes causes en nombre	274 764	1 243	7 052	9 891	13 496	228 874

Source : INSERM

b> Les dépenses de santé

Les pays européens ont chacun développé des systèmes spécifiques pour financer les dépenses de santé. En France, la grande diversité des sources de financement n'est pas un facteur de clarté.

> Du côté des recettes : deux systèmes principaux complémentaires

1. Une assurance nationale : l'assurance maladie

La Sécurité sociale, créée par ordonnance en 1945, est constituée de trois principales « branches » distinctes, la branche **assurance maladie**, celle de la **vieillesse** et celle de la **famille**. Au départ, la Sécurité sociale a été cogérée par l'Etat, les organisations d'employeurs et de salariés. Actuellement, l'Etat intervient en tant que tutelle et occupe une place prépondérante.



Les recettes de la Sécurité sociale proviennent :

- *des cotisations* (selon le principe d'une assurance obligatoire). Les cotisations constituent la principale source des recettes de la Sécurité sociale. Elles sont versées à l'URSSAF par les travailleurs salariés et indépendants ainsi que par les employeurs. Certains groupements de professionnels ont leur propre Sécurité sociale (les commerçants ou les agents EDF et GDF, par exemple).
- *d'impôts retenus à la source* : la CSG²¹ et la CRDS²². En raison d'une augmentation des dépenses supérieure à celle des recettes, ces impôts ont été instaurés respectivement en 1991 et 1996. Ils touchent à la fois les revenus du travail, de l'épargne et du capital. La CSG et la CRDS sont destinées au financement d'une partie des dépenses de Sécurité sociale (et donc d'une partie des dépenses de l'Assurance maladie).

Pour les personnes n'étant pas couvertes par un régime d'assurance maladie et qui ne dépassent pas un plafond de ressources, la Couverture maladie universelle (CMU) a été instaurée en 2000. Les cotisations sont alors prises en charge par l'Etat et la mutualité.

2. Des mutuelles complémentaires et des assurances privées

En ce qui concerne les dépenses liées à la santé, celles-ci sont rarement couvertes à 100 % par l'Assurance maladie. Aussi, de nombreuses mutuelles ou assurances privées proposent des remboursements complémentaires, moyennant une cotisation.

> Du côté des dépenses

Chaque année, le Parlement vote la loi de financement de la Sécurité sociale. Celle-ci fixe le montant des dépenses de santé et leur répartition en fonction des secteurs (hospitalier, ambulatoire, médico-social) : c'est l'Objectif national des dépenses de l'assurance maladie (ONDAM). Les objectifs de dépenses sont ensuite répartis selon les régions et sont sous la responsabilité du directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH). Celui-ci attribue alors chaque année aux établissements publics de santé et aux établissements privés participant au service public hospitalier (PSPH) une dotation globale de financement. Cette dotation est la principale ressource des établissements. Elle est calculée en fonction de l'activité de l'établissement, mesurée par le programme de médicalisation du système d'information (PMSI).

Les établissements de santé privés, tout en étant sous l'autorité de l'ARH, font l'objet d'une procédure négociée par l'ARH et la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) afin de fixer les tarifs concernant leur activité (comme le prix de journée). Leurs revenus dépendent donc directement de leur taux d'activité et de cette négociation sur les tarifs.

21 - CSG : Contribution sociale généralisée.

22 - CRDS : Contribution au remboursement de la dette sociale.

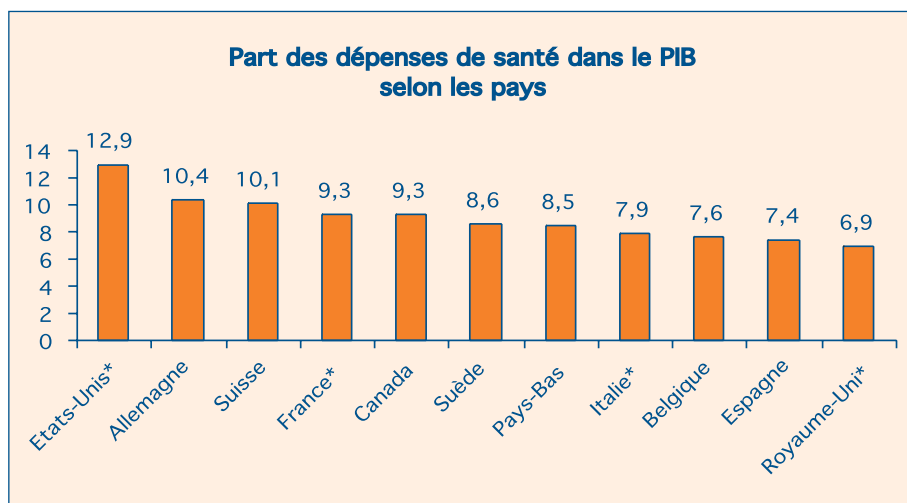


Pourquoi le Produit intérieur brut (PIB) est-il associé au financement de la santé ?

Le PIB est la mesure du revenu d'un pays : « Utilisé pour évaluer l'état de l'économie nationale, le produit intérieur brut réel représente la valeur pécuniaire de tous les biens et services produits à l'intérieur des limites géographiques d'un pays, chaque année. ²³ »

Or, les dépenses de santé rapportées au PIB permettent de voir quelle part de son revenu un pays consacre aux dépenses de santé de ses habitants. Si l'activité d'un pays diminue, cela entraîne une diminution de sa masse salariale et donc une diminution des recettes de l'Assurance maladie.

L'évolution du PIB de la France, d'une partie de l'épargne et du capital permet donc de connaître les recettes engendrées pour la Sécurité sociale.



(source : OCDE 1998 - *1999)

C> La mesure des dépenses de santé

Deux indicateurs précisent la répartition des dépenses de santé : la consommation médicale totale par personne et la dépense courante de santé.

> La consommation médicale totale par personne ²⁴

La consommation médicale totale par personne permet de connaître ce que chaque personne vivant sur le territoire français a dépensé en moyenne pour sa santé sur une année.

23 - source : Glossaire du ministère des finances du Canada.

24 - Source CREDES – Eco-Santé France 2002 (d'après les données DREES – Ministère de l'emploi et de la solidarité).



En France, en 2001, les personnes ont dépensé 2 144 € pour leur santé (14 064 F), dont 941 € en hospitalisation et 260 € en consultations ou soins effectués par des médecins de ville. Le tableau (voir ci-dessous) permet de voir, pour 2001, la répartition de cette consommation selon les différents postes de consommation.

> La dépense courante de santé²⁵

Les dépenses de santé sont également mesurées d'une façon plus globale par le calcul de la dépense courante de santé.

La dépense courante de santé représente la somme des dépenses engagées par les financeurs de l'ensemble du système de santé (Sécurité sociale, Etat, collectivités locales, mutuelles). Son champ est donc plus large que la consommation médicale totale puisqu'il englobe les indemnités journalières, les dépenses de recherche, la formation, la gestion de l'administration sanitaire.

- Tableau : La consommation médicale totale en 2001 (valeur par personne, en euros)

Consommation médicale totale	2 144
Consommation de soins et biens médicaux	2 098
Soins hospitaliers + sections médicalisées	941
Public	732
Privé	177
Sections médicalisées	32
Soins ambulatoires	554
Soins de médecins	260
Soins dentaires	117
Soins d'auxiliaires médicaux	113
Soins d'infirmiers	56
Masseurs-kinésithérapeutes	47
Soins d'autres auxiliaires	9
Analyses laboratoires	50
Cures thermales	15
Transports de malades	34
Biens médicaux	569
Médicaments	448
Autres biens médicaux	121
Optique	59
Prothèses, orthèses, VHP	30
Petit matériel + pansements	32
Médecine préventive	46
Médecine du travail	20
Services de santé scolaire	7
PMI	8
Dépistages et vaccins	6
Programmes spécifiques de santé publique	5

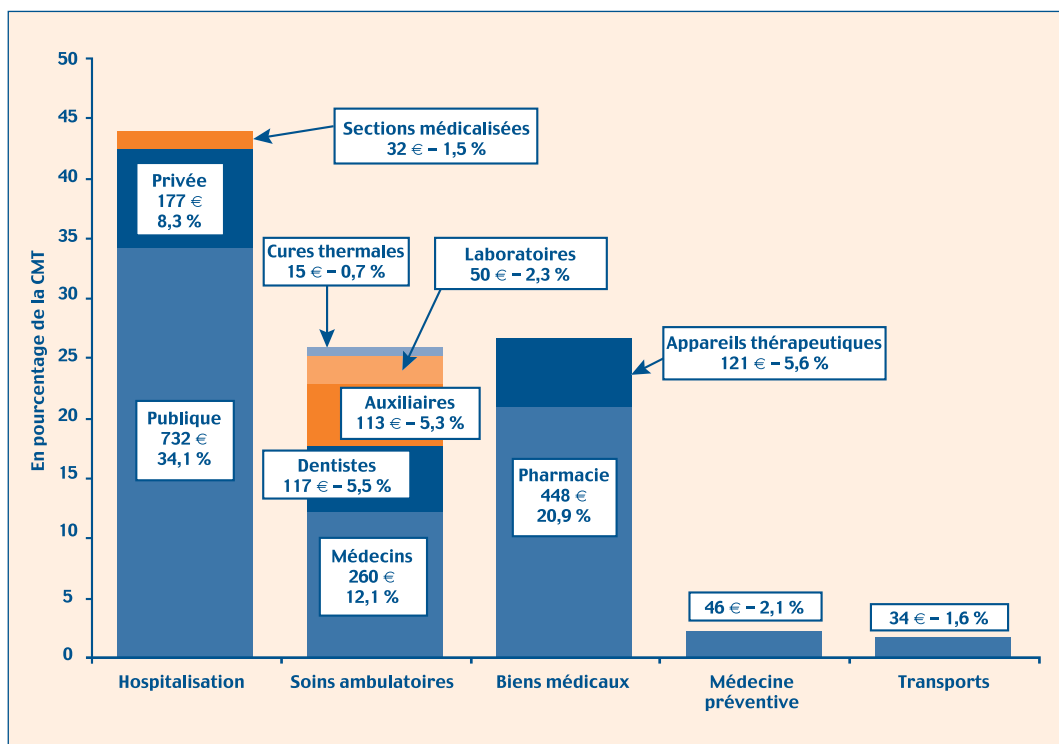
Source : Comptes nationaux de la santé, DREES (données disponibles dans Eco-Santé France 2002, CREDES-DREES)

25 - Derenne O, Ponchon F. L'usager et le monde hospitalier, 50 fiches pour comprendre. Rennes : ENSP, 2002 : 154.



- Répartition des dépenses : Hospitalisation/soins ambulatoires/biens médicaux/médecine préventive en France en 2001

Le graphique ci-dessous permet de visualiser la consommation médicale totale en fonction des postes de dépenses.



Source : Comptes nationaux de la santé, DREES (données disponibles dans Eco-Santé France 2002, CREDES-DREES)



- Evolution de la dépense courante de santé

Montant par personne et pourcentage par structure pour l'année 2001

	Taux de croissance (en %)						Valeur par personne 2001 (en €)	en % par structure 2001
	1971-76	1976-81	1981-86	1986-91	1991-96	1996-01		
Dépenses pour les malades	17,3	15,8	11,5	7,3	4,4	4,0	2 281	93,6 %
Prévention	19,8	15,3	8,9	5,8	5,6	4,3	57	2,4 %
Dépenses pour les systèmes de soins (recherche, formation)	17,1	16,1	13,2	8,1	6,1	4,2	104	4,3 %
Dépenses de gestion générale	19,1	19,1	10,2	8,4	6,3	5,3	42	1,7 %
Double compte							- 47	- 2,0 %
Dépense courante de santé (total)	17,3	15,9	11,4	7,2	4,5	4,1	2437	100 %

Source : compte nationaux de la santé DREES (données disponibles dans Eco-Santé France 2002-CREDES-DREES)

d> Des professionnels et des moyens au service de la santé

Le nombre de professionnels libéraux et/ou exerçant en établissements ainsi que le nombre de lits font partie des indicateurs mis au regard des besoins recensés et projetés. Chaque catégorie de professionnels, le nombre de lits dans les établissements et à domicile font l'objet d'un recensement annuel par les DRASS publié dans le mémento intitulé *Statiss*. Ainsi, *Statiss 2002* présente les statistiques de l'année 2001 relatives à la France métropolitaine, les chiffres étant ventilés par région.

Les tableaux de la page suivante indiquent le nombre de médecins et infirmiers, leur secteur d'activité et les capacités d'hospitalisation selon les catégories d'établissements.



Nombre de médecins en France au 1^{er} janvier 2001

Secteur d'activité	Toutes catégories	Médecins libéraux
Médecins généralistes	92 588	67 320
Médecins spécialistes	92 890	50 421
Total	185 478	117 741

Nombre d'infirmiers en France au 1^{er} janvier 2001

Secteur d'activité	Toutes catégories	Infirmiers libéraux
Infirmiers diplômés d'Etat	350 024	56 660
Infirmiers de secteur psy.	50 528	
Total	400 552	

Nombre de professionnels libéraux pour 100 000 habitants au 1^{er} janvier 2001

	Densité
Médecins généralistes	115
Médecins spécialistes	86
Infirmiers	96

Nombre de lits d'hospitalisation en fonction de l'activité et du secteur d'exercice au 1^{er} janvier 2001

Hospitalisation	Médecine		Chirurgie	
	lits	places	lits	places
Secteur public	93 886	4 895	46 037	1 225
Secteur privé	22 923	2 352	53 121	6 175
Total	124 056		106 558	

Hospitalisation	Gynéco-Obstétrique		HAD
	lits	places	places
Secteur public	14 807	996	796
Secteur privé	9 275	50	50
Total	25 128		846

Taux d'équipements en lits et places pour 1000 habitants au 1^{er} janvier 2001

Secteur d'activité	Densité
Médecine	2,18
Chirurgie	1,81
Gynéco-obstétrique	0,42
Soins de suite	1,59
Pour 1 000 personnes > 75 ans (toutes structures pour PA* confondues)	210,54

* Personnes âgées



Pour en savoir + (liste indicative)

Rapport

- > Haut comité de la santé publique (HCSP),
La santé en France 2002, la documentation française, 2002
(Version poche : La santé des Français, La découverte, 2002)
Ce rapport dresse un bilan de l'état de santé de la population en France, analyse le système de santé et effectue des propositions.

Statistiques

- > *Statiss 2002, les régions françaises* :
Mémento réalisé à partir des statistiques annuelles publiées par chaque DRASS (Directions régionales des affaires sanitaires et sociales).
Il présente, par région, les données chiffrées concernant l'équipement sanitaire et social, les professions de santé, la protection sociale.

Ce document est disponible auprès de chaque service Statistiques et Etudes des DRASS.

Les données sont accessibles sur Internet :

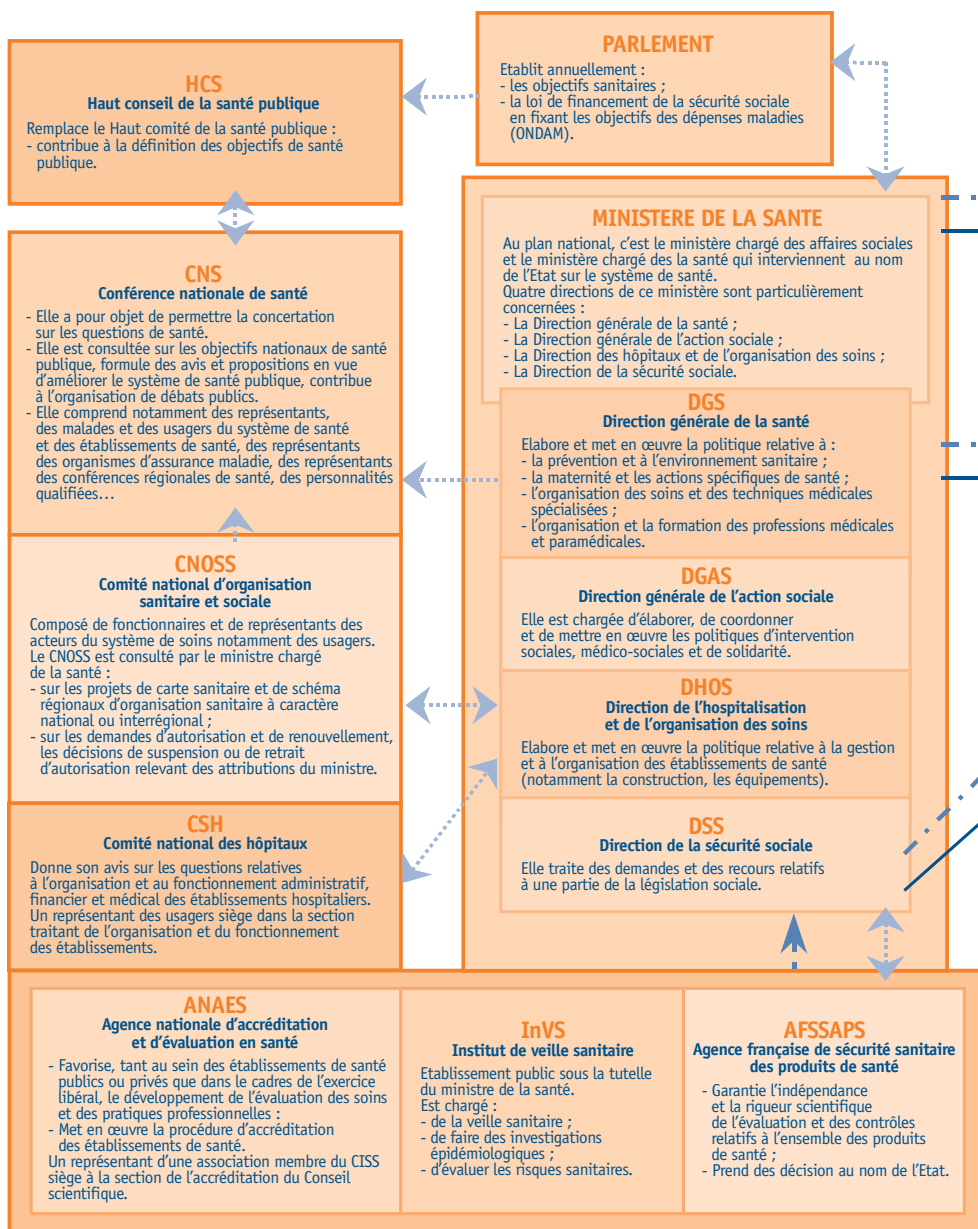
<http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss/default.htm>

- > Le CreDES publie des bulletins d'information
« Questions d'économie de la santé »
Des synthèses de ces bulletins sont téléchargeables sur le site :
<http://www.credes.fr>
- > Les statistiques et analyses concernant la santé réalisées par l'INSEE sont consultables sur le site :
<http://www.insee.fr>



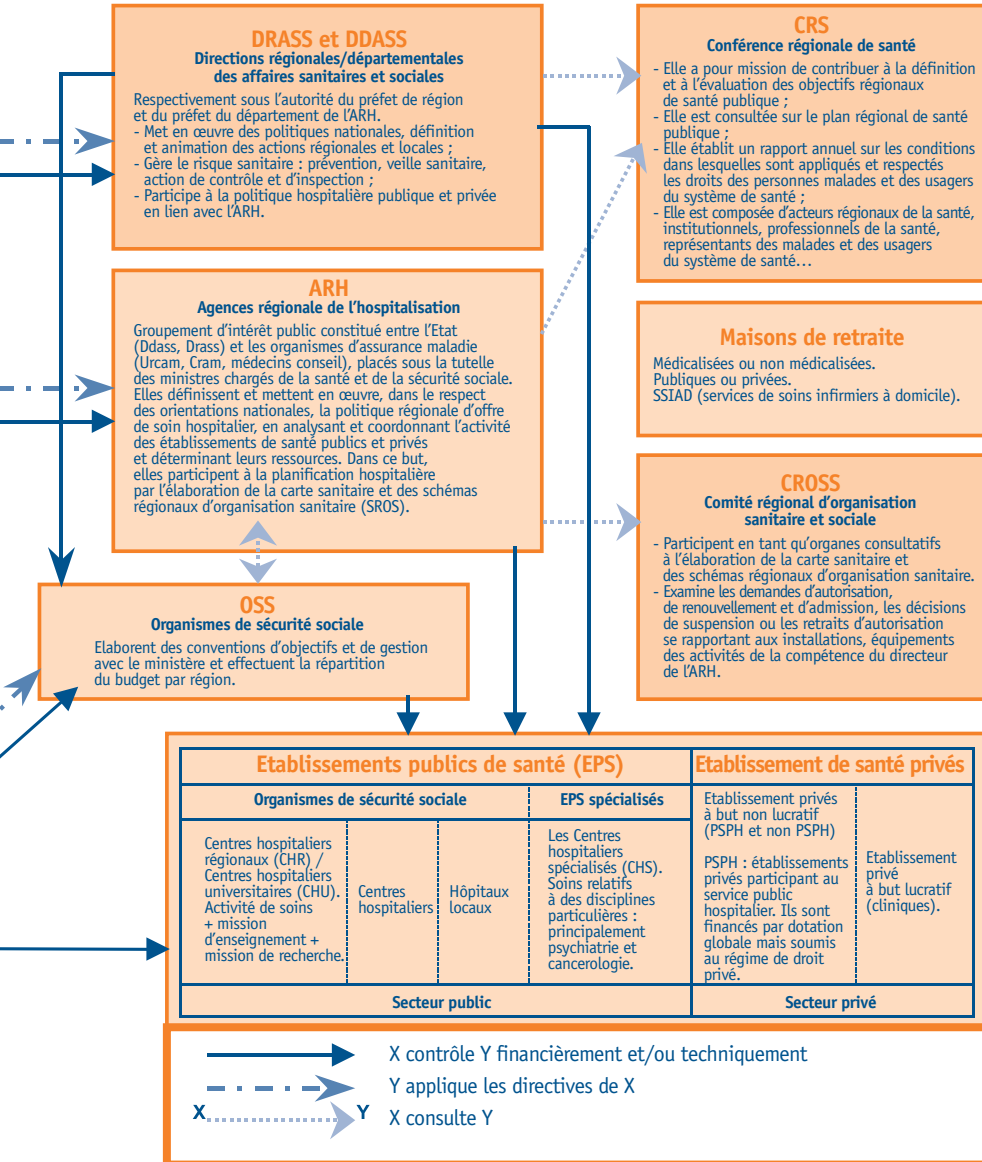
2 Schéma du système de santé

L'organisation





sanitaire en France





Outils de la planification hospitalière

Les outils de la planification hospitalière sont mis en place par l'ARH et le CROSS.

Les établissements doivent ensuite s'y conformer.

La planification hospitalière permet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins afin de l'adapter à la demande de santé. Cela passe par :

- *La carte sanitaire*

La carte sanitaire détermine : - Les limites des secteurs sanitaires ainsi que des secteurs psychiatriques,
- La nature et l'importance des installations nécessaires.

Elle s'impose à l'ensemble des établissements, publics comme privés.

Elle est révisée au moins tous les 5 ans.

- *Le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS*)*

Le SROS : - Détermine les objectifs prioritaires de la région,

- Participe à la recomposition du tissu hospitalier (répartition des installations, complémentarité des activités, coopération, restructuration, fusion, fermeture de services...).

Pour l'élaboration du SROS, la loi oblige les directeurs d'ARH à consulter les usagers, sous une forme qu'ils sont libres de définir.

- *Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens*

C'est l'outil de mise en œuvre du SROS, négocié entre l'ARH et chaque établissement et qui permet d'adapter les moyens aux missions, pour une durée de 3 à 5 ans.

- *L'incitation aux regroupements entre établissements de santé*

- Les réseaux de santé

Les établissements de santé peuvent constituer des réseaux de soins spécifiques à certaines installations et activités de soins ou à certaines pathologies. L'objectif est de promouvoir la coordination et la continuité de l'offre de soins dispensés au patient. Les réseaux peuvent intégrer d'autres membres : professionnels de santé libéraux, associations...

- Les communautés d'établissements de santé

Les communautés d'établissements ont pour objectifs de mettre en œuvre les actions de coopération et de complémentarité entre établissements de santé afin de répondre aux besoins en services de proximité non satisfaits, notamment pour les personnes âgées et les personnes handicapées.

Les établissements doivent adhérer dans les trois ans à une communauté, faute de quoi ils doivent justifier de leur position auprès du directeur de l'ARH.



La prise en charge médico-sociale

- *Tutelles financières*

DDASS/DRASS : pour la partie soins

Conseil général : hébergement et dépendance

- *Maisons de retraite (voir texte à droite) :*

- Médicalisées ou non médicalisées ;
- Publiques ou privées ;
- SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile).

Réforme de la tarification des Etablissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec élaboration de conventions tripartites entre le Conseil Général, la DDASS/DRASS et chaque établissement.

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : prévoit la mise en perspective régionale des planifications départementales de l'activité médico-sociale, avec la mise en place d'un schéma régional.

Zoom sur l'organisation interne des établissements publics et privés de santé : les organes décisionnels et consultatifs :

- *Equipe administrative des établissements :*

- Le Président directeur général (secteur privé),
- Le directeur,
- Le(s) directeur-adjoint(s),
- La CME (Commission médicale d'établissement) (secteur public),
- La CM (Conférence médicale) (secteur privé),
- Le directeur des soins infirmiers.

- *Instances consultatives en matière de qualité, sécurité et soins :*

- Le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN),
- Le Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT),
- L'Equipe opérationnelle hygiène (EOH) – Conseil de bloc,
- La Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU),
- Le Comité de lutte contre la douleur (CLUD),
- Le Comité de liaison en alimentation et nutrition (Clan),
- La Commission du médicament et des dispositifs médicaux stériles (CMDMS),
- La Commission des antibiotiques (CA).

- *Référents spécifiques contribuant à valoriser la qualité de la prise en charge du patient :*

- Le référent qualité,
- Le référent douleur,
- le référent soins palliatifs,
- Le référent hygiène, biomédical.



Pour en savoir + (liste indicative)

Sites internet

Les organismes et institutions figurant dans le schéma ont généralement un site internet. En voici quelques-uns (voir aussi p. 17) :

> *Sites du Parlement et du Sénat*

<http://www.parlement.fr/>

<http://www.assemblee-nationale.fr/>

<http://www.senat.fr>

Sur les sites de l'Assemblée nationale et du Sénat sont mis en ligne et actualisés quotidiennement les travaux et documents parlementaires des deux assemblées, ainsi que les notices biographiques des députés et sénateurs, les ordres du jour et agendas des commissions et délégations, les informations émanant de la Présidence du Sénat et de la Présidence de l'Assemblée nationale et toutes sortes d'informations générales ou à caractère pédagogique.

> *Site du Haut comité de la santé publique*

<http://hcsp.ensp.fr>

Pour voir la composition d'un groupe de travail : Choisissez Groupes de travail

Pour consulter en ligne un ouvrage du Haut comité de la santé publique :

- un avis ou un rapport ;

- La santé en France ;

- La revue adsp (actualité et dossier en santé publique).

> *Site du Ministère de la santé (voir p. 17)*

C'est le site officiel du ministère de la santé.

<http://www.sante.gouv.fr>

Contient des informations concernant les ARH, DRASS et DDASS

<http://www.sante.gouv.fr/htm/minister/index.htm>

Propose le rapport 2001 sur la Conférence nationale de santé

<http://www.sante.gouv.fr/htm/minister/cns01/cns2001.pdf>



Pour en savoir + (liste indicative)

- > *Portail des Agences sanitaires*
(pilote par la Direction générale de la santé)
Ce portail permet d'accéder aux sites des agences sanitaires sous tutelle du ministère de la santé (AFSA, AFSSAPS, AFSSE, ANAES, EFG, ENSP, INPES, InVS, IRSN).
Le Portail d'accueil de la Direction générale de la santé propose, entre autres, la rubrique annuaire et adresses utiles : elle donne accès à l'annuaire des associations de santé (source : Ministère de la santé/B. Tricot consultant), aux centres de lutte contre le cancer, contre la douleur etc.
<http://www.sante.fr/>
- > *Site de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés*
<http://www.cnamts.fr/>
Ce site donne des explications sur les fonctions et l'organisation de la Sécurité sociale et diffuse des informations pour les assurés sociaux et pour les professionnels de santé.
- > *Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES)*
<http://www.anaes.fr>
- > *Site de la Documentation française*
Cliquer sur **dossiers en lignes** puis sur la **politique hospitalière**.
Donne des informations sur l'évolution de l'hôpital, les acteurs, les instruments de la politique hospitalière...
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- > *Site du Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité*
Donne, par exemple, des informations sur la CMU (Couverture maladie universelle)
www.social.gouv.fr/htm/actu/index_cmu.htm



3 Lieux décisionnels ou consultatifs où les représentants des usagers interviennent

Les représentants issus d'associations sont de plus en plus sollicités du fait de l'évolution de leur activité mais aussi parce que la loi et les professionnels les associent davantage comme partenaires officiels. La répartition des activités des représentants des usagers doit leur permettre de respecter leurs différents engagements vis-à-vis, à la fois, de leur association d'appartenance et des instances dans lesquelles ils siègent.

a> Instances où la présence de représentants des usagers est prévue par des textes législatifs et réglementaires

Cette liste n'a pas vocation à être exhaustive. Elle présente les principales instances concernées qui relèvent, pour la plupart, de l'organisation publique de la santé.

Les organismes de soins privés et l'exercice de la médecine libérale sont concernés par la présence de représentants des usagers dans :

- la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (ex Commission de conciliation) ;
- les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux ;
- les CLIN (présence des représentants des usagers possible mais non obligatoire dans les établissements privés).

> Participation aux politiques de santé

- Comités national et régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale ;
- Conférence nationale de santé ;
- Conférences régionales de santé ;
- Programmes régionaux de santé ;
- Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) ;
- Schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS).



> Participation à la politique des établissements

- Conseil d'administration (établissements publics, Etablissement français des greffes (EFG), Etablissement français du sang (EFS)) ;
- Commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (ex. Commission de conciliation ; établissements publics et privés) ;
- Conseil de la vie sociale (établissements d'hébergement pour personnes âgées) ;
- Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN : établissements publics et privés).

> Participation à la qualité générale des soins

- Coordinations interrégionales de lutte contre les infections nosocomiales (CCLIN) ;
- Conseil supérieur des hôpitaux ;
- Commission départementale des hospitalisations psychiatriques ;
- Conseil départemental de santé mentale.

> Exemples de participation à la réparation des préjudices ou à l'indemnisation des handicaps

- Commission nationale des accidents médicaux ;
- Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONI) ;
- Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales.

b> Instances ou programmes où la présence des représentants des usagers existe sans cadre législatif

Les représentants des usagers sont présents lors de réunions, de manifestations publiques concernant la santé du fait de leur activité associative. Leur présence est alors recommandée dans le cadre de directives nationales ou locales. Elle est parfois sollicitée en dehors de toute obligation.

Ces réunions peuvent s'inscrire dans les activités relevant du Ministère de la santé ou des collectivités territoriales (par exemple, pour les Conseils généraux, l'accès à la santé de bénéficiaires de la CMU, etc.).



4 Zoom sur des instances où les usagers sont représentés

Pour chacune de ces instances, seront examinés :

- le rôle général ;
- le cadre législatif dont elle relève ;
- la composition ;
- les modalités de désignation des représentants des usagers ;
- les compétences.

a> Le Conseil d'administration des établissements de santé publics

Le Conseil d'administration (CA) représente la principale instance de décision d'un hôpital. Il doit définir la politique générale de l'établissement.

> Cadre législatif

La composition, les règles de fonctionnement et les attributions du Conseil d'administration d'un hôpital sont fixées par les articles L 6143-1 à L 6143-6 et R 714-2-1 à R 714-2-27.

Le CA se réunit au moins 4 fois par an.

> Composition du CA des établissements de santé publics

La composition du CA est fonction du statut de l'établissement et de sa catégorie (CHU, hôpital local...). La liste des administrateurs du CA est arrêtée par le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH). Quel que soit le type d'établissement de santé, les représentants des usagers sont au nombre de deux. Mais le nombre des autres membres peut varier fortement. Ainsi, le Conseil d'administration comporte de 17 à 52 administrateurs dont la répartition varie en fonction de la catégorie de l'établissement (voir tableau page suivante). D'autres personnes y assistent avec une voix consultative.



> Composition des Conseils d'administration en fonction de la catégorie de l'établissement

Composition du Conseil d'administration	Hôpitaux locaux	CH et CHR ²⁶	CHU ²⁷	AP-HP ²⁸
Des élus locaux - Maire - Président du Conseil général - Elus des collectivités locales et régionales	6	8	12	19
Des représentants des usagers Membres d'associations	2	2	2	2
Des représentants du personnel hospitalier - Professionnel des soins infirmiers - Représentants syndicaux	1 2	1 3	1 5	1 9
Des personnes qualifiées - Médecin non hospitalier (au moins 1) - Professionnel paramédical non hospitalier (au moins 1)	3	3	3	10
Des médecins hospitaliers - Membres de la CME ²⁹ - Président de l'UFR ³⁰	3 0	4 0	6 1	9 2
TOTAL	17	21	30	52

> Désignation des représentants des usagers

Deux membres issus d'associations (décret sur l'agrément à paraître) ayant une activité réelle et effective dans le domaine de la santé sont nommés par le directeur de l'ARH comme représentants des usagers de l'établissement après avis du préfet.

26 - Centre hospitalier et centre hospitalier régional

27 - Centre hospitalier universitaire

28 - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

29 - Commission médicale d'établissement

30 - Unité de formation et de recherche (Université de médecine)



> **Compétences du Conseil d'administration**

Les attributions du Conseil d'administration sont fixées par l'article L 6143-1 du code de la santé publique :
(Nouvelle partie Législative)

Chapitre 3 : Conseil d'administration et directeur

Article L6143-1

(Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 art. 1 III Journal Officiel du 18 janvier 2002)

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 84 II Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 art. 21 IV Journal Officiel du 6 septembre 2003)

(Loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003 art. 29 I a Journal Officiel du 19 décembre 2003 en vigueur le 1^{er} janvier 2005)

Le conseil d'administration définit la politique générale de l'établissement et délibère sur :

- 1° Le projet d'établissement, y compris le projet médical et le projet social, et le contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2, après avoir entendu le président de la commission médicale d'établissement ;
- 2° Les programmes d'investissement relatifs aux travaux et équipements matériels lourds ;
- 3° Le rapport prévu à l'article L. 6143-3 ainsi que le budget et les décisions modificatives y compris les propositions de dotation globale et de tarifs de prestations mentionnés aux articles L. 174-1 et L. 174-3 du code de la sécurité sociale ;
- 4° Les comptes et l'affectation des résultats d'exploitation ;
- 5° Les créations, suppressions, transformations de structures médicales, pharmaceutiques, odontologiques définies au chapitre VI du présent titre, y compris des structures prévues à l'article L. 6146-10, ainsi que des services autres que médicaux, pharmaceutiques et odontologiques ;
- 6° Les emplois des personnels de direction et les emplois de praticiens hospitaliers à temps plein et à temps partiel, à l'exception des catégories de personnels qui relèvent des dispositions du chapitre I^{er} du titre V et des personnels accomplissant le troisième cycle de leurs études médicales ou pharmaceutiques ;
- 7° Les conventions passées en application de l'article L. 6142-5 et des textes pris pour son application et de l'article L. 6161-10 ;
- 8° La constitution d'un réseau de santé mentionné à l'article L. 6321-1, d'une communauté d'établissements de santé mentionnée à l'article L. 6121-6, les actions de coopération mentionnées aux chapitres II à V du titre III du présent livre en ce qu'elles concernent la création d'un syndicat interhospitalier, d'un groupement de coopération sanitaire, d'un groupement d'intérêt public, d'un groupement d'intérêt économique, l'affiliation ou l'adhésion à ces structures ou le retrait de l'une d'elles, ou la constitution d'une fédération médicale interhospitalière et les conventions concernant les actions de coopération internationale ;
- 9° Le bilan social et les modalités d'une politique d'intéressement ;



- 10° Le tableau des emplois permanents, à l'exception de ceux mentionnés au 6° ainsi que ceux des catégories de personnels qui relèvent des dispositions du chapitre Ier du titre V et des personnels accomplissant le troisième cycle de leurs études médicales ou pharmaceutiques ;
- 11° Les acquisitions, aliénations, échanges d'immeubles et leur affectation ; les conditions des baux de plus de dix-huit ans ;
- 12° Les emprunts ;
- 13° Le règlement intérieur dans le respect des dispositions prévues à l'article L. 1112-3 ;
- 14° Les règles concernant l'emploi des diverses catégories de personnels, pour autant qu'elles n'ont pas été fixées par des dispositions législatives ou réglementaires ;
- 15° L'acceptation et le refus des dons et legs ;
- 16° Les actions judiciaires et les transactions ;
- 17° Les hommages publics ;
- 18° Les baux emphytéotiques mentionnés à l'article L. 6148-2 et les conventions conclues en application de l'article L. 6148-3 et de l'article L. 1311-4-1 du code général des collectivités territoriales, lorsqu'elles répondent aux besoins d'un établissement public de santé ou d'une structure de coopération sanitaire dotée de la personnalité morale publique.

NB : Pour les questions concernant le budget, les appels d'offres ou autres sujets spécifiques, une formation peut s'avérer très utile pour les non spécialistes de la gestion financière d'un établissement (médicaux, élus, représentants des usagers...). Il est tout à fait légitime de souhaiter une formation de base à cette gestion. Une demande peut alors être formulée auprès du directeur de l'établissement. Néanmoins, vous trouverez des informations précises sur le budget d'un établissement dans les documents cités ci-dessous.



Pour en savoir + (liste indicative)

Guides

- > Derenne O, Ponchon F.
L'usager et le monde hospitalier, 50 fiches pour comprendre.
Rennes : ENSP, 2002 : 137-44, 154-8.
Certaines fiches expliquent de façon synthétique la fonction et le mode de calcul des indicateurs retenus dans le financement et les dépenses hospitalières (par exemple, ce que contiennent le résumé d'unité médicale (RUM), le groupe homogène de malades (GMH), les points ISA, comment se présente le budget de l'hôpital, etc.).
- > Fédération hospitalière de France.
Guide de l'administrateur d'hôpital.
Paris, éd. de la FHF, 2000 : 84-115
Trente pages approfondissent les questions relatives au budget. Agrémentées de schémas et tableaux, elles permettent de comprendre comment se définit un budget hospitalier, de quoi il se compose, qui le vote, quelle est la procédure d'élaboration du budget, comment il est exécuté. Ce guide a fait l'objet d'une réactualisation en 2003 avec pour titre « l'hôpital de A à Z ».

b> La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU)

La mise en place de cette Commission concerne tous les établissements de santé, publics et privés.

> Cadre législatif (Art. L.1112-3 du Code de la santé publique)

« Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. »

Cette Commission remplace la Commission de conciliation. Ses membres sont soumis au secret professionnel.

Un décret doit prochainement paraître pour fixer le cadre de sa mise en place. Dans cette attente, la Commission de conciliation perdure et le décret du 2 novembre 1998 (Art. R 710-1-1 à R 710-1-10) demeure applicable.



> Composition de la Commission de conciliation

Sa composition est identique dans les établissements publics et privés :

- le président (ou son représentant) de la Commission médicale d'établissement (ou de l'instance correspondante selon le statut de l'établissement) ;
- un médecin conciliateur et son suppléant ;
- un membre du personnel infirmier ou aide-soignant et son suppléant ;
- deux représentants des usagers.

> Désignation des représentants des usagers siégeant à la Commission de conciliation

Les deux représentants des usagers siégeant au Conseil d'administration (ou de l'organe qui en tient lieu selon le statut de l'établissement) sont également membres de la Commission de conciliation. Pour les établissements privés : les deux représentants des usagers sont désignés par le représentant légal de l'établissement.

> Compétences des CRU (fonction des représentants des usagers)

- Rappel des compétences de la Commission de conciliation (Art. R710-1-1)

« La commission de conciliation a pour mission d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de l'informer sur les voies de conciliation et de recours gracieux ou juridictionnels dont elle dispose. »

La nouvelle Commission se situe en amont de la conciliation. Elle doit permettre de dialoguer, de réguler les problèmes entre professionnels et patients. Elle doit en outre permettre aux patients d'accéder aux informations nécessaires en fonction des questions qui les amènent à consulter cette Commission.

La conciliation revient aujourd'hui à la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation.

Selon l'article L.1112-3 du Code de la santé publique issu de la Loi du 4 mars 2002, la Commission a pour mission de veiller au respect des droits et contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes malades et de leurs proches. Pour cela, elle doit :

- faciliter les démarches des personnes ;
- veiller à ce que les personnes puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, à ce qu'elles aient des explications, à ce qu'elles soient informées des suites données ;
- donner un avis et faire des propositions en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge ;
- être informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations des usagers ainsi que des suites qui leur sont données.



C> Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)

> Définition ³¹

Une infection nosocomiale est une infection qui se contracte au cours d'un séjour dans un établissement de santé.

Elle peut être liée aux soins ou survenir lors de l'hospitalisation.

Elle concerne les patients mais aussi le personnel qui travaille au contact de malades contagieux.

> Cadre législatif (voir p. 73)

La politique des pouvoirs publics de lutte contre les infections nosocomiales a abouti à la création :

- d'une cellule nationale de pilotage, d'un comité technique national (CTIN) et de structures inter-régionales de coordination ;
- de comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) dans les établissements de santé. Le CLIN se réunit au moins 3 fois par an.

Les articles R-711-1-1 à R-711-1-10 du Code de la santé publique fixent le cadre de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé.

> Composition du CLIN

- Le CLIN est composé d'au plus 22 personnes représentant les décideurs de l'établissement, les professionnels médicaux et paramédicaux présents dans l'établissement.

Les représentants des usagers siègent avec voix consultatives à la séance annuelle du CLIN présentant le rapport d'activités et le programme annuel d'actions (décret n°9961034 du 6 décembre 1999).

> Désignation des représentants des usagers

Dans les établissements publics, les deux représentants des usagers au Conseil d'administration siègent au CLIN.

Dans les établissements privés, deux représentants des usagers issus du CA ou de l'organe qui en tient lieu peuvent être désignés par le représentant légal de l'établissement.

En cas d'impossibilité de désignation, un représentant des usagers est désigné par le directeur de l'ARH, après avis du préfet.

Quel que soit le type d'établissement, un ou deux représentants des usagers doivent donc siéger au CLIN.

31 - Source : site internet du Ministère de la santé



> **Compétences du CLIN (Art. R-711-1-1 du Code de la santé publique)**

« Chaque établissement de santé organise en son sein la lutte contre les infections nosocomiales, y compris la prévention de la résistance bactérienne aux antibiotiques. A cet effet, chaque établissement de santé institue en son sein un comité de lutte contre les infections nosocomiales, se dote d'une équipe opérationnelle d'hygiène hospitalière et définit un programme annuel d'actions tendant à assurer :

- La prévention des infections nosocomiales, notamment par l'élaboration et la mise en œuvre de recommandations de bonnes pratiques d'hygiène ;
- La surveillance des infections nosocomiales ;
- La définition d'actions d'information et de formation de l'ensemble des professionnels de l'établissement en matière d'hygiène hospitalière et de lutte contre les infections nosocomiales ;
- L'évaluation périodique des actions de lutte contre les infections nosocomiales, dont les résultats sont utilisés pour l'élaboration des programmes ultérieurs d'actions. »

Pour en savoir + (liste indicative)

Recommandations (voir p. 72)

Sites Internet (voir p. 72-73)

- > Site du Ministère chargé de la santé
www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/nosoco/index.htm
- > Nosobase
<http://nosobase.univ-lyon1.fr>
- > Le CLIN dans les établissements privés
<http://www.clinique-privee.com>
<http://www.fhp.fr>

d> Les conférences régionales de santé

La France définit sa politique de santé selon des priorités pluriannuelles à partir des bilans effectués région par région.

La loi du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique, redéfinit et renforce la responsabilité des acteurs de la région dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé publique.



> Cadre législatif

Selon les dispositions contenues dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (article L. 1411-12 du code de la santé publique) :

« La conférence régionale de santé a pour mission de contribuer à la définition et l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. »

« Lors de l'élaboration du plan régional de santé publique, elle est consultée par le représentant de l'Etat et formule des avis et propositions sur les programmes qui le composent. »

« Elle est tenue régulièrement informée de leur état d'avancement ainsi que des évaluations qui en sont faites. »

« Elle procède également à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence nationale de santé. »

> Composition des conférences régionales de santé

Les conférences régionales de santé sont composées d'acteurs régionaux représentants :

- des collectivités territoriales ;
- des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire ;
- des malades et des usagers du système de santé ;
- des professionnels du champ sanitaire et social ;
- des institutions et établissements sanitaires et sociaux ;
- de l'observatoire régional de la santé ;
- du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale ;
- des comités régionaux d'éducation pour la santé ;
- des personnes qualifiées.

- Les membres de la conférence régionale de santé doivent être informés du contexte dans lequel ils interviennent :

- les priorités définies préalablement au niveau national ;
- les priorités déjà définies et débattues au niveau régional.

Dans cette perspective, les documents nécessaires déjà produits doivent leur être remis.



- Concernant les principaux sujets à l'ordre du jour des conférences régionales de santé, le représentant des usagers doit :

- s'informer sur les points forts et les points faibles de la région ;
- informer les associations concernées de façon à recueillir leurs points de vue ;
- prendre la parole pour exprimer des positions de non professionnels ;
- veiller à ce que les bilans produits par les associations et pouvant enrichir la connaissance des situations régionales, soient pris en compte dans le bilan général.

Le représentant des usagers doit donc avoir un temps de préparation suffisant pour connaître les questions de santé à l'ordre du jour, recueillir les points de vue des associations concernées, les exprimer lors des réunions et être un relecteur/rédacteur à part entière lors de la rédaction du bilan.

e> Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales

- Pour l'indemnisation des dommages liés à l'activité médicale, la loi du 4 mars 2002 distingue deux situations :

- les dommages liés à une erreur humaine (on parle de faute médicale) ;
- les dommages non liés à une faute médicale (on parle alors d'aléa thérapeutique).

- Dans ce cadre, la loi du 4 mars 2002 crée :

- la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales ;
- la Commission nationale des accidents médicaux ;
- l'Office national de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM). Cet Office est un établissement public administratif.

> Cadre législatif et réglementaire

- Art. L.1142-5 et art. R. 1142-5 à R. 1142-23 du Code de la santé publique :

« Dans chaque région, une Commission régionale de conciliation et d'indemnisation est chargée de faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes et aux infections nosocomiales, ainsi que des autres litiges entre usagers et professionnels de la santé, établissements de santé, services de santé ou organismes ou producteurs de produits de santé. »



> Composition de la Commission régionale

- présidence : un magistrat de l'ordre administratif ;
- des représentants des personnes malades ;
- des professionnels de santé ;
- des responsables d'établissements et des services de santé ;
- des membres de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales ;
- des représentants des assurances.

> Désignation des représentants des usagers

Le décret n°2002-886 du 3 mai 2002 prévoit qu'en attendant les autres décrets d'application de la loi du 4 mars 2002, « les représentants des usagers dans les commissions régionales des accidents médicaux sont désignés par le ministre chargé de la santé parmi les membres des associations représentant les personnes malades et les usagers du système de santé, pour une période d'un an renouvelable une fois. »

> Compétences de la Commission régionale

La Commission peut être saisie par toute personne s'estimant victime d'un dommage. Son rôle est de faciliter le règlement des litiges entre patients et professionnels de santé.

La loi doit permettre d'être indemnisé en moins d'un an pour les accidents médicaux non fautifs et les accidents médicaux graves fautifs et non fautifs pour lesquels la responsabilité des professionnels n'est pas engagée. Cette indemnisation concerne uniquement les dommages médicaux ayant entraîné une invalidité supérieure à 25% (le taux exact d'invalidité retenu sera prochainement fixé par décret).

Extraits d'un article paru dans le magazine de la Caisse d'allocations familiales³².

« La loi encadre la procédure visant une réparation éventuelle des dommages. Le recours à un avocat n'est pas obligatoire.

La procédure doit garantir l'indépendance des investigations.

• Si la commission saisie conclut à une faute médicale, l'assureur du responsable (le professionnel médical ou l'établissement de santé) doit proposer une indemnisation dans les 4 mois de l'avis de la commission.

- Si la victime accepte l'offre, l'assureur verse l'indemnité dans le délai d'un mois.

- Si la victime refuse l'offre, elle doit s'adresser à la justice.

• En cas de carence de l'assureur, la victime sera indemnisée par l'Office national d'indemnisation.

• Si la commission conclut à une absence de responsabilité, l'offre d'indemnisation doit être faite dans les mêmes conditions notamment de délais, directement par l'Office national d'indemnisation.

32 - Wolfgang Lenerz. En cas d'erreur médicale. Vies de familles 2002 novembre, p.8

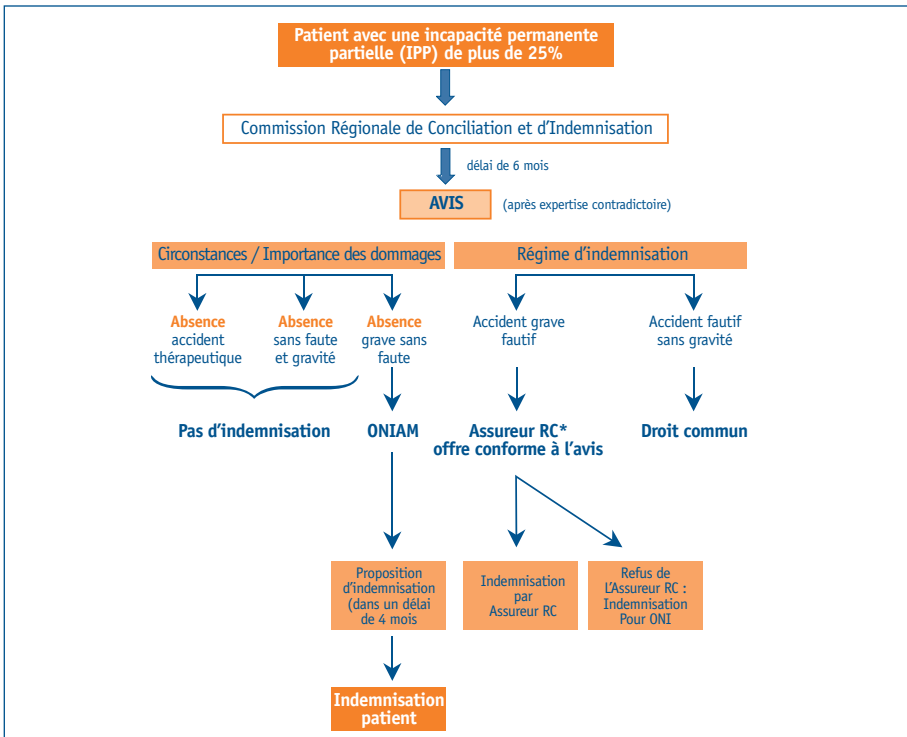


- Dans l'attente, les victimes peuvent constituer leur dossier ou directement saisir le tribunal (le délai pour agir est de 10 ans à compter de la consolidation des blessures). »

Pour en savoir + (liste indicative)

> Site internet de l'AVIAM (association d'aide aux victimes d'accidents médicaux et à leurs familles) : livret d'information sur les droits et les obligations (2003). Voir partie consacrée aux commissions régionales. Livret édité avec le concours de Direction générale de la santé (ministère chargé de la santé).

> Schéma simplifié de la procédure d'indemnisation



* Responsabilité civile



f> Les réseaux de santé

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre l'existence des réseaux de santé et leur rôle dans le système de santé.

Elle insère dans le Code de la santé publique le nouvel article L.6321-1 qui définit les réseaux et précise leurs modes d'organisation et de fonctionnement.

- Ainsi, les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique.
- Les réseaux de santé sont constitués de professionnels de santé libéraux, de médecins du travail, des établissements de santé, des Centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi que **des représentants des usagers**.
- Art. D.766-1-5 du Code de la santé publique : il complète ce dispositif légal et prévoit que le promoteur du réseau et ses membres signent, au moment de la création du réseau, une convention constitutive qui définit **notamment les modalités de représentation des usagers** .

> Présentation de la législation

1 Principaux éléments de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 108

- a > Solidarité envers les personnes handicapées 108
- b > Démocratie sanitaire 109
- c > Qualité du système de santé 110
- d > Réparation des conséquences des risques sanitaires 110
- e > Outre-mer 111

2 Principaux éléments de la loi du 4 août 2004 relative à la politique de santé publique 114

3 Informations de santé : contenu et modalités d'accès 116

- a > Les informations de santé 116
- b > Contenu du dossier médical dans les établissements 116
- c > Accès aux informations médicales 117

4 Droits des usagers, sources d'information 119



1 Principaux éléments de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi du 4 mars 2002)

Les informations suivantes relatives à la loi du 4 mars 2002 ont été publiées sous forme d'un dossier dans le bimestriel d'information juridique des ministères des Affaires sociales, du travail et de la solidarité et de la Santé, de la famille et des personnes handicapées.

Cette loi a été élaborée à la suite des Etats généraux de la santé qui se sont déroulés de l'automne 1998 à juin 1999 et qui ont mobilisé un grand nombre de participants sur des questions de fond touchant à la santé publique et au fonctionnement du système de santé. Les quelque mille réunions qui se sont tenues dans ce cadre ont montré une forte demande du public pour une médecine plus humaine et pour une plus grande participation des usagers du système de santé à l'ensemble des décisions qui les concernent.

C'est pourquoi une partie importante de cette loi (le titre II, intitulé « démocratie sanitaire ») consacre les droits individuels des malades, renforce la participation de leurs associations au système de santé, clarifie les responsabilités des professionnels et redéfinit les conditions d'élaboration de la politique de santé. Une autre partie (le titre III) a pour objectif d'améliorer la qualité du système de santé.

Par ailleurs, depuis longtemps existait une forte demande pour une réparation plus équitable des conséquences des risques sanitaires. Le titre IV instaure un dispositif innovant pour assurer une telle réparation.

La loi comporte en outre un titre I^{er} concernant la solidarité envers les personnes handicapées et un titre V relatif à l'outre-mer.

a> Solidarité envers les personnes handicapées

Plusieurs arrêts de la Cour de cassation (le premier ayant été rendu le 17 novembre 2000 dans l'affaire Perruche) considérant qu'un enfant né handicapé, à la suite d'une faute médicale, pouvait demander réparation du préjudice qu'il subissait ont déclenché un vaste débat juridique et éthique, puis essentiellement politique et médiatique. Il a conduit à l'adoption, après des débats parlementaires tumultueux, du titre 1^{er} de la loi.



La loi pose clairement le principe que la naissance ne peut être un préjudice. Elle précise que le handicap ne peut être indemnisé que si une faute l'a provoqué directement ou l'a aggravé ou n'a pas permis de l'atténuer. Par ailleurs, le droit à réparation des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée est limité au seul préjudice moral, les charges liées au handicap relevant de la solidarité nationale.

b> Démocratie sanitaire

Ce titre consacre non seulement les droits individuels du malade, mais aussi les droits collectifs des usagers et de leurs associations, et des droits plus collectifs encore, ceux qui concernent l'élaboration de la politique de santé et la régionalisation du système de santé. La loi pose ainsi les fondements d'une véritable démocratie sanitaire.

Les droits des malades et des usagers du système de santé figurent déjà dans un grand nombre de textes mais ceux-ci sont dispersés et fragmentaires. La loi les regroupe en les modifiant pour les rendre plus efficaces. Elle inscrit tout d'abord clairement dans le code de la santé publique que le système de santé doit, en toutes circonstances, respecter les droits de la personne : droit à la confidentialité notamment, en encadrant mieux les détenteurs de données médicales par exemple, mais aussi protection de la vie privée. Droit aussi à la protection contre toute discrimination, y compris en raison des caractéristiques génétiques.

Le texte consacre ensuite des droits individuels spécifiques au système de santé, notamment le droit de chacun à prendre les grandes décisions qui touchent sa propre santé, c'est-à-dire le droit réaffirmé à un consentement libre et éclairé ; puis le droit de chacun d'accéder, s'il le souhaite, aux informations médicales qui le concernent, c'est à dire le droit d'accès direct au dossier médical.

La loi prévoit le regroupement au sein d'un seul organisme, le Conseil régional de santé, de plusieurs instances ayant des missions consultatives dans le domaine de la santé. Elle élargit ces missions et renforce la participation des usagers. Le Conseil régional de santé permettra ainsi au monde de la santé – professionnels, usagers, organismes d'assurance maladie – de se prononcer collectivement et systématiquement sur la situation sanitaire régionale.

Enfin, une procédure solennelle d'adoption de la politique de santé est fixée. Alors qu'actuellement le débat sur la politique de santé a lieu uniquement dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale, la loi prévoit qu'à partir de l'analyse des besoins des régions, le Gouvernement élabore, chaque année, un projet spécifique de politique de santé, qui est soumis au Parlement dans le cadre d'une programmation pluriannuelle.



C> Qualité du système de santé

Cette partie comporte de nombreuses mesures qui visent à améliorer la qualité du système de santé : le droit à la protection de la santé passe par la compétence des professionnels, leur formation, le travail en réseau, le développement de la prévention.

Les dispositions de la loi tendent tout d'abord à garantir les compétences des professionnels : encadrement de la pratique de la chirurgie esthétique et de l'ostéopathie, obligation de formation continue des médecins et des pharmaciens, notamment.

Les Ordres des professions médicales sont profondément réformés pour mieux garantir les droits des plaignants en assurant un fonctionnement transparent des juridictions disciplinaires. Les principales professions paramédicales (infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes et orthoptistes) sont dotées d'un Conseil interprofessionnel, assurant à la fois le respect de la déontologie et l'évaluation des pratiques.

Le texte pose les bases d'une politique de prévention globale et cohérente. La loi prévoit l'organisation et le financement de la prévention. Tous les actes qui y concourent, de l'éducation pour la santé aux différents types de dépistage, seront désormais développés de façon coordonnée. Enfin et surtout, les programmes prioritaires de prévention seront financés sur le « risque maladie », comme les soins. Pour mettre en œuvre ces nouvelles orientations sont créés :

- un Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), établissement public de l'Etat placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé ;
- un Comité technique national de prévention, présidé par le ministre chargé de la santé.

Des formes innovantes d'organisation – réseaux de santé, coopératives de médecins – se voient confirmées ou reconnues et bénéficient d'une impulsion décisive.

d> Réparation des conséquences des risques sanitaires

Ce titre inclut deux dispositions capitales : l'une vise à consolider le dispositif conventionnel qui a été mis en place pour faciliter l'accès à l'assurance de toute personne présentant un risque de santé aggravé ; l'autre instaure un droit à l'indemnisation des accidents médicaux non fautifs et rénove le droit de la responsabilité médicale.



L'indemnisation de l'accident médical grave, que celui-ci relève ou non d'une faute, répond à une attente légitime de la population, que l'évolution récente mais spectaculaire de la jurisprudence a accrue. Le dispositif adopté s'appliquera quel que soit le risque, qu'il soit dû à un produit de santé, un médicament, un acte chirurgical ou à un acte d'investigation ou de prévention. Ce sera la même procédure, que l'incident ou l'accident se produise dans un hôpital, une clinique ou un cabinet libéral. La loi permet ainsi l'indemnisation de tous les accidents graves, avec ou sans faute, évitables ou inévitables, sur la base de la solidarité quand la responsabilité n'est pas en cause.

En vue de faciliter l'indemnisation des victimes, la loi institue une obligation d'assurance responsabilité civile qui s'impose à tous les professionnels de santé exerçant à titre libéral, aux établissements et services de santé ainsi qu'aux producteurs de produits de santé.

La procédure mise en place est une procédure amiable de règlement des litiges en cas d'accident. Toute personne s'estimant victime d'un accident médical pourra y accéder, via une commission régionale, quelle que soit l'origine du dommage. Cette procédure est gratuite, l'expertise demandée par les commissions étant également prise en charge au titre de la solidarité nationale.

La procédure, dès lors que le préjudice présente une certaine gravité, conduira à une offre d'indemnisation. Celle-ci, si la victime l'accepte, mettra fin au litige dans la plupart des cas en moins d'un an. Il s'agit de mieux indemniser en ayant moins recours au juge.

e> Outre-mer

Le dernier titre de la loi étend un certain nombre de dispositions aux départements d'outre-mer et à Saint-Pierre et Miquelon (organisation des professions médicales et paramédicales, organisation hospitalière...) et habilite le gouvernement à prendre des ordonnances pour appliquer la loi à Mayotte, dans les territoires d'outre-mer et en Nouvelle-Calédonie. Ainsi l'ordonnance n°2003-166 du 27 février permet l'application outre-mer de la loi du 4 mars 2002.

LOI DU 4 MARS 2002

> Décrets d'application publiés au 31 août 2004 :

- Titre I : solidarité envers les personnes handicapées

- missions du Conseil national consultatif des personnes handicapées (article 1^{er} de la loi) décret 2002-1387 du 27 novembre 2002



- Titre II : démocratie sanitaire

Chapitre 1. Droits de la personne

- suspension de peines pour les détenus malades (article 10)
décret 2002-619 du 26 avril 2002

Chapitre 2. Droits et responsabilités des usagers

- accès au « dossier médical » (articles 11 et 14)
décret 2002-637 du 29 avril 2002

Chapitre 4. Responsabilités des professionnels de santé

- liste et ressort des tribunaux spécialisés en matière sanitaire (article 33)
décret 2002-599 du 22 avril 2002

Chapitre 6. Organisation régionale de la santé ; responsabilités des professionnels de santé

- Composition et modalités de fonctionnement des schémas régionaux d'organisation sociale et médico sociale (article 39 de la loi ; article L312-3 du code de l'action sociale et des familles) ;
décret 2004-65 du 15 janvier 2004

- Titre III : qualité du système de santé

Chapitre 3. Déontologie des professions et information des usagers du système de santé

- modalités d'élections aux conseils de l'ordre des pharmaciens
décret 2003-198 du 7 mars 2003
- activités autres que transfusionnelles pouvant être exercées par les établissements de transfusion sanguine (article 77)
- décret 2002-1399 du 28 novembre 2002

Chapitre 4. Politique de prévention

- organisation de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INFPES) et du comité technique national de prévention (article 79)
décret 2002-639 du 29 avril 2002
- nomination du président du conseil d'administration et du directeur général de l'INPES (article 79)
décrets du 3 mai 2002
- conseil supérieur de l'information sexuelle de la régulation des naissances et de l'éducation familiale (article 83)
décret 2002-776 du 2 mai 2002



Chapitre 6. Dispositions diverses

- création d'un diplôme de gynécologie médicale (article 89)
décret 2003-85 du 30 janvier 2003
- mise en service de certaines catégories de dispositifs médicaux (article 95)
décret 2002-1221 du 30 septembre 2002

- Titre IV : réparation des conséquences des risques sanitaires

- commission nationale des accidents médicaux (article 98)
décret 2002-656 du 29 avril 2002
- commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (article 98)
décret 2002-886 du 3 mai 2002
- office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (article 98)
décret 2002-638 du 29 avril 2002
- nomination du président du conseil d'administration et du directeur de l'ONIAM (article 98)
décrets du 3 mai 2002
- bureau central de tarification et montant de la franchise (article 100)
décret 2003-168 du 28 février 2003
- plafonds de garantie minimale des contrats d'assurance de responsabilité civile médicale (article 98)
décret 2003-288 du 28 mars 2003
- fixation du seuil de gravité ouvrant droit à la procédure d'indemnisation devant les commissions régionales d'indemnisation des accidents médicaux et barème (article 98)
décret 2003-314 du 4 avril 2003

Pour en savoir + (liste indicative)

- > *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002*
relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
<http://www.legifrance.gouv.fr>
- > *Ordonnance n°2003-166 du 27 février 2003* :
cette ordonnance a été prise pour l'application outre-mer de la loi du 4 mars 2002.
Journal Officiel du 1^{er} mars 2003 ; p.3653 et suivante).
- > *Loi n°2002-1577 du 30 décembre 2002*
relative à la responsabilité civile médicale :
Journal Officiel du 31 décembre 2002 p.22 100 et suivantes.



2 Principaux éléments de la loi relative à la politique de santé publique (loi 2004-806 du 9 août 2004 ; Journal Officiel du 11/08/04)

Compte rendu du conseil des ministres du 21 mai 2003

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées a présenté un projet de loi relatif à la politique de santé publique.

Ce projet vise à doter le pays des structures et de la démarche nécessaires pour mettre en œuvre une politique ambitieuse de protection et de promotion de la santé de la population. Si la France est considérée par l'OMS comme le pays disposant du système de santé le plus performant, il reste que la mortalité et la morbidité évitables y restent parmi les plus fortes des pays développés. Cette situation révèle un déséquilibre entre les moyens alloués aux approches curatives individuelles et ceux accordés à la prévention permettant d'agir efficacement sur les facteurs d'environnement et les comportements. La première des conditions d'un rééquilibrage est la clarification des responsabilités dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de santé publique. Pour la première fois, ce texte affirme la responsabilité de l'Etat en matière de santé publique. Il lui revient de préparer ces programmes et de définir des objectifs pluriannuels établis sur la base d'une expertise indépendante permettant d'identifier les secteurs où des gains sanitaires peuvent être obtenus. Il lui revient également de coordonner leur mise en œuvre.

Le texte propose une centaine d'objectifs pour les cinq années à venir. Pour les atteindre, cinq plans nationaux seront développés sur la période 2004-2008 : la lutte contre le cancer ; la lutte contre la violence, les comportements à risques et les pratiques addictives ; la santé et l'environnement ; la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et la prise en charge des maladies rares.

Le titre premier concerne la politique de santé publique. Il clarifie les responsabilités et simplifie les nombreuses instances impliquées dans la conception et l'évaluation de cette politique. Il fait du niveau régional l'unité d'intervention en santé publique et permet l'implication des régions dans les actions sanitaires.

Le titre II concerne les outils d'intervention. Il crée, sous forme de groupement d'intérêt public (GIP), les groupements régionaux de santé publique pour fédérer les acteurs de terrain. Il instaure



des consultations périodiques de prévention, modernise les règles relatives à la politique vaccinale, renforce la gestion des menaces sanitaires graves et les systèmes d'information sanitaire.

Le titre III comporte les dispositions relatives aux plans nationaux de santé publique. Il crée l'Institut National du Cancer. Il renforce la lutte contre le tabagisme, la protection des ressources en eau et la prévention du saturnisme.

Le titre IV concerne la formation et la recherche en santé. Il crée l'Ecole des hautes études en santé publique et actualise la loi sur la recherche biomédicale et la protection des personnes qui y participent. Il aménage enfin les dispositions relatives à la formation médicale continue.

Présentation de la loi relative à la politique de santé publique (site Internet du Sénat (www.senat.fr au 11/08/04) :

La loi du 9 août 2004 s'inscrit dans le cadre de la réforme de l'ensemble de notre système de santé. Les problèmes de santé publique mettent en relief la nécessité de développer une politique de prévention ambitieuse. L'Etat, garant de la protection de la santé, doit déterminer des objectifs de santé publique puis agir en partenariat avec les principaux acteurs de la santé.

Il s'agit d'abord d'élargir la formation et le rôle des professionnels et ce par trois moyens : donner toute sa place à la formation dans le domaine de la santé publique, en remédiant à la méconnaissance de cette discipline par la création d'une structure d'enseignement ; rénover la formation médicale continue ; enfin, adapter les compétences des professionnels de santé en modernisant la profession des sages-femmes, en expérimentant des transferts de compétences et en encadrant les conditions requises pour exercer la psychothérapie, disposition introduite par l'assemblée l'Assemblée nationale.

La loi tend aussi à l'amélioration de la législation relative aux recherches biomédicales. Le bilan de la loi de 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale est satisfaisant. Néanmoins, certaines de ses dispositions sont précisées dans le présent projet.

Par ailleurs, la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments est transposée et modifie sur certains points la loi de 1988.

Enfin, il s'agit d'améliorer la prévention des risques sanitaires liés à l'environnement. Un système de planification est mis en place afin de remédier à la faiblesse du dispositif institutionnel français en matière de prévention. Une collecte des données relatives à la santé au travail sera désormais opérée par l'Institut national de veille sanitaire. La gestion du risque sanitaire en matière de qualité de l'eau et de lutte contre le saturnisme est aussi améliorée.



3 Informations de santé : contenu et modalités d'accès

La loi du 4 mars 2002 permet au patient d'accéder plus facilement aux informations de santé qui le concernent.

a> Les informations de santé

Il existe maintenant une possibilité pour le patient d'accéder directement aux informations de santé le concernant. Cela vaut aussi bien pour celles relevant de la médecine libérale que pour les informations relevant de l'exercice médical en établissement.

Pour les hospitalisations en établissement ou les hospitalisations à domicile, les informations médicales concernant le patient ont vocation à être recueillies dans un dossier médical.

Suivi et transmission des informations de santé :

L'ensemble des informations de santé concernant une personne, détenues par un médecin, permet à celui-ci et/ou à une équipe médicale de suivre au fil du temps l'état de santé de la personne et de communiquer entre différents professionnels.

Acte juridique :

Les informations de santé peuvent constituer un élément de preuve des actes de prévention, de diagnostic et de traitement réalisés en cas de litiges entre le patient, (ses représentants légaux ou ses ayants droit) et les responsables de sa prise en charge.

b> Contenu du dossier médical dans les établissements

> Législation

Art. R.1112-2 : Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé. La loi en définit le contenu de façon minimale.



> Le dossier médical constitué dans un établissement de santé doit contenir l'ensemble des informations formalisées, recueillies :

- lors des consultations externes réalisées dans l'établissement ;
- à l'admission ou à l'accueil aux urgences ;
- au cours du séjour dans l'établissement.

Ces informations sont constituées notamment de la lettre d'introduction d'un médecin, des indications pour l'hospitalisation, des antécédents et des facteurs de risques, du bilan clinique initial, de la définition de la prise en charge à effectuer, des prescriptions et soins reçus, des informations données au patient sur la démarche médicale.

Les informations formalisées à la fin du séjour dans l'établissement (compte-rendu de l'hospitalisation, lettre au médecin traitant, retour à domicile ou orientation vers d'autres structures, fiche de liaison pour des soins infirmiers).

Certaines informations ne sont pas à communiquer au patient en cas de consultation du dossier. Elles doivent donc être repérables, séparées des autres et détachables du dossier : ce sont celles qui sont recueillies auprès d'un tiers, n'intervenant pas dans la prise en charge ou qui concernent ce tiers.

C> Accès aux informations médicales

Le livret d'accueil des établissements de santé doit permettre aux usagers de savoir comment accéder aux informations qui les concernent.

> Législation

Art.L.1111-7 du code de la santé publique : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé ». « Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir la communication. »

Le décret 2002-637 du 29 avril 2002 et les articles R. 1112 à R. 1112-9 précisent les conditions dans lesquelles les personnes exercent ce droit.



> Explications du décret

Les dispositions contenues dans le décret :

- facilitent l'exercice du droit d'accès : le demandeur choisit les modalités de communication ; il peut obtenir des copies des documents communiqués. Lorsqu'il ne choisit pas de modalités de communication, celles-ci lui sont proposées par le professionnel ou l'établissement. Le livret d'accueil des établissements de santé indique comment accéder à ses informations personnelles de santé ;
- assurent la sécurité de la communication des informations : le détenteur s'assure de l'identité du demandeur ; les informations conservées par un « hébergeur » pour le compte d'un professionnel ou d'un établissement ne peuvent pas être communiquées sans l'accord de ce professionnel ou cet établissement ;
- précisent les procédures dans les cas où la loi, pour tenir compte de l'impact de la révélation abrupte d'informations, a prévu la présence recommandée (mais non obligatoire) d'une tierce personne ou, de façon exceptionnelle, la présence d'un médecin (notamment pour les informations recueillies dans le cadre d'hospitalisations sans consentement) ;
- préservent le secret souhaité par le mineur ou par la personne décédée, en détaillant les modalités applicables à la communication des informations demandées par le titulaire de l'autorité parentale ou l'ayant droit ;
- garantissent la continuité des soins, en définissant des règles de recueil, de conservation et de transmission des informations de santé recueillies lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé.

> Communication des informations

Les informations médicales, après un délai minimum de 48 heures à compter de la date de réception de la demande, doivent être communiquées sous 8 jours pour celles qui ont été constituées depuis moins de 5 ans, sous 2 mois pour les autres.

Le demandeur peut consulter gratuitement le dossier sur place. Celui-ci peut aussi être envoyé par l'établissement. Les photocopies et l'envoi sont aux frais du demandeur.



Pour en savoir + (liste indicative)

- > *Bulletin juridique*
Proville S, Chiché P. Le dossier médical du patient : son contenu à la lumière de la loi du 4 mars et du décret du 29 avril 2002. Bulletin juridique de la santé, éd. Tissot 2002 ; juin 52.
- > *Journal Officiel*
Décret n°2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé (journal officiel du 30 avril 2002, p.7 790)
- > Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne et à l'accompagnement de cet accès.
- > *Site du conseil de l'Ordre des médecins*
Aller dans la rubrique « rapports et travaux », puis dans le dossier « Accès aux informations personnelles de santé détenues par un professionnel ou établissement de santé ».
<http://www.conseil-national.medecin.fr>

4 Droits des usagers, sources d'information

Les droits des usagers sont détaillés dans les ouvrages traitant de la place de l'utilisateur et de ses représentants dans les établissements publics et dans le système de soins (voir la liste indicative p. 120 et 121).

Les droits et devoirs des professionnels de santé sont traités dans les différents codes (de déontologie, de la sécurité sociale, de santé publique) et dans les textes de lois (voir la liste indicative p. 120 et 121).

Les modifications des droits des usagers apportées par la loi du 4 mars 2002 portent notamment sur :

- l'accès au dossier médical ;
- l'indemnisation des accidents médicaux non fautifs.



Pour en savoir + (liste indicative)

Ligne téléphonique Droits des malades info : 0 810 51 51 51

- > N° AZUR : prix d'une communication locale, quel que soit le lieu d'appel
Mardi, mercredi, jeudi de 17 h à 20 h ; vendredi de 14 h à 18 h

Textes français fondateurs

Textes relatifs aux droits de l'homme

- > Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789 (Art. 15)
« *La société a droit de demander compte à tout agent public de son administration.* »
- > Constitution du 27 octobre 1946
« *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.* »
(à propos du respect du corps humain et de la personne)
- > Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948 (Art. 29)
« *L'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle seul le libre et plein développement de sa personnalité est possible.* »

- > Code civil

Textes relatifs à l'exercice médical

- > Code de la santé publique
- > Code de la sécurité sociale
- > Code de déontologie médicale
- > Code pénal (pose les bases du secret professionnel par exemple)

Textes portant plus particulièrement sur le droit des malades

- > Code de déontologie médicale
- > Texte sur les personnes se soumettant à des recherches biomédicales
- > Réforme hospitalière de 1990 : pour la première fois, permet l'accès du malade à son dossier par l'intermédiaire d'un médecin



Pour en savoir + (liste indicative)

- > Ordonnance de 1996 : accès au Conseil d'administration des hôpitaux publics pour 2 représentants d'usagers
- > Loi du 4 mars 2002 : la loi du 4 mars 2002 concerne les droits des patients tels que l'accès au dossier médical, l'information du patient, le consentement du patient, le refus de soins, le secret médical, la personne de confiance, la responsabilité médicale, l'aléa thérapeutique et l'expertise

Références indispensables sur les droits des usagers

Les documents suivants présentent de façon complète et très accessible les droits des usagers des établissements publics de santé. Nous incitons les représentants d'utilisateur à s'y référer pour prendre connaissance de ces droits et être en mesure d'en informer les usagers. Par ailleurs, le livre intitulé « *Maladies orpheline, vivre au quotidien* » donne des très nombreuses informations concernant les droits des usagers dans un contexte plus large.

Guide du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), 2000 (Guide destiné aux représentants des usagers).

- > *Les droits des usagers,*
 - Le droit à l'accès au service public hospitalier ;
 - Le droit à la qualité des soins ;
 - La protection juridique de l'intimité ;
 - Le droit à l'information ;
 - L'expression du consentement aux soins ;
 - Les différents modes de règlement des litiges.

Pour se le procurer : auprès des associations membres du CISS.

Cahier pratique Tissot, Les droits des patients, décembre 2000 (Guide destiné aux représentants des usagers) :

- > *Les différents droits*
 - Les droits fondamentaux ;
 - Les droits en lien avec les soins : l'accès aux soins, la qualité et la sécurité des soins, la lutte contre la douleur, les soins palliatifs, le droit à réparation ;
 - Les droits en lien avec l'information : le droit à l'information, le droit au consentement aux soins, la communication du dossier médical, les droits issus des nouvelles technologies.



Pour en savoir + (liste indicative)

> *La préservation des droits*

- L'intégration des usagers dans les établissements de santé ;
- Les efforts des établissements ;
- Le développement des associations d'usagers ;
- La commission de conciliation ;
- La procédure d'accréditation.

Voir les conditions pour se le procurer (ainsi que les réactualisations régulières dans des bulletins juridiques de la santé publique) auprès des éditions Tissot, 9 rue du Pré Paillard - BP 109 - 74 941 Annecy le Vieux cedex

Tel : 04 50 64 00 11

Fax : 04 50 64 01 42

Fiches de l'ENSP (Fiches destinées aux candidats du concours de cadres hospitaliers ou directeurs d'hôpital) (novembre 2002) :

> *L'usager de l'hôpital et ses droits,*

- La charte du patient hospitalisé (celle-ci est en cours de réactualisation) ;
- Le consentement aux soins ;
- Le malade, usager de l'hôpital ;
- L'information du patient ;
- La lutte contre la douleur ;
- Les soins palliatifs ;
- Le secret professionnel et la vie privée ;
- L'accès aux soins pour tous.

Pour se le procurer : contacter les éditions de l'ENSP, avenue du Professeur Léon Bernard - CS 74312- 35 043 Rennes cedex
<http://www.editions.ensp.fr>

Guide de l'administrateur de l'hôpital, édition 2000 (Guide destiné aux administrateurs d'hôpitaux et donc aux membres du Conseil d'administration. Une réactualisation est parue en 2003 sous le titre « l'hôpital de A à Z ») :

> *Les établissements publics de santé, Les droits des patients*

- Le cadre juridique des droits du patient en France ;
- Les modalités de séjour du malade ;
- L'information du malade sur ses droits ;
- Le malade usager du service public hospitalier ;
- La protection du malade hospitalisé.



Pour en savoir + (liste indicative)

- > *La psychiatrie*
 - Une restriction délimitée et contrôlée des libertés individuelles.
- > *La prise en charge des personnes âgées, secteur médico-social, Droits des résidents*
 - Le contrat de séjour ;
 - La Charte des personnes âgées dépendantes ;
 - Les conventions pluriannuelles.

Pour se le procurer, contacter :
 HERAL 44, rue Jules Ferry 94440 Vitry sur Seine
 Tel : 01 45 73 69 20
 Fax: 01 46 82 55 15

- > *Maladies Orphelines, vivre au quotidien*
 (vos besoins, vos droits, l'accès aux soins, les aides, les démarches),
 Fédération des maladies orphelines, novembre 2001.

Des fiches techniques contiennent de très nombreuses informations relevant des droits des malades et de la personne.

Les thématiques suivantes sont détaillées :

- Prise en charge du handicap et de la maladie ;
- Soins, examens ;
- Se faire aider, se regrouper, s'entraider ;
- Scolarité, éducation des enfants ;
- Les prestations, allocations et aides au profit des personnes handicapées ou en invalidité ;
- Ressources, fiscalité ;
- Travail, emploi ;
- Protection juridique.

Pour se le procurer, contacter : La Fédération des maladies orphelines
 5, rue Casimir Delavigne 75006 Paris
 Tel : 01 43 25 98 00

Sites internet (voir p. 17 à 19)

- > Site présentant de façon accessible pour des non professionnels un droit complexe régulièrement mis à jour, dans le domaine de la santé. Y figurent notamment la loi du 4 mars et les droits du patient :
<http://sos-net.eu.org/medical>

Sigles utilisés dans l'administration de la santé

AMM	Autorisation de mise sur le marché (et aussi Association médicale mondiale)	CMU	Couverture maladie universelle
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé : Instance chargée de l'accréditation et de l'évaluation à partir de référentiels de qualité élaborés avec des professionnels	CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
AP-HP	Assistance publique - hôpitaux de Paris	CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation	CNOSS	Comité national de l'organisation sanitaire et sociale
CA	Conseil d'administration	CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CADA	Commission d'accès aux documents administratifs	CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CAO	Commission d'appel d'offres	CRC	Chambre régionale des comptes
CAP	Commission administrative paritaire	CRDS	Contribution au remboursement de la dette sociale
CC	Code civil (ou C Civ)	CROSS	Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
CH	Centre hospitalier	CRU	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CHR	Centre hospitalier régional	CSP	Code de la santé publique
CHS	Centre hospitalier spécialisé	CSG	Contribution sociale généralisée
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité, et des conditions de travail	CSSIS	Commission du service de soins infirmiers
CHU	Centre hospitalier universitaire	CTE	Comité technique d'établissement
CIM	Classification internationale des maladies : classification publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour codifier les diagnostics dans les Résumés d'unités médicales (RUM)	CTP	Comité technique paritaire
CISS	Collectif inter associatif sur la santé	DARH	Directeur d'agence régionale de l'hospitalisation
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales	DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
CME	Commission médicale d'établissement	DGF	Dotation globale de financement
CM	Conférence médicale (dans les établissements privés)	DGS	Direction générale de la santé
		DIM	Département d'information médicale
		DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
		DNA	Donation non affectée
		DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

Sigles utilisés dans l'administration de la santé

EHPAD Etablissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes

ENSP Ecole nationale de santé publique

EPS Etablissement public de santé

FEHAP Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privée

FHF Fédération hospitalière de France

FHP Fédération de l'hospitalisation privée

GCS Groupement de coopération sanitaire

GHM Groupe homogène de malades

GIE Groupement d'intérêt économique

GIP Groupement d'intérêt public

HAD Hospitalisation à domicile

HL Hôpital local

IBODE Infirmier de bloc opératoire diplômé d'Etat

IDE Infirmier diplômé d'Etat

INED Institut national des études démographiques

INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale

IADE Infirmier anesthésiste diplômé d'Etat

ISA Indice synthétique d'activité

IVG Interruption volontaire de grossesse

OMS Organisation mondiale de la santé

ONDAM Objectif national des dépenses d'assurance maladie

ONIAM Office national de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales

ORSEC Organisation des secours

PMI Protection maternelle et infantile

PMSI Programme de médicalisation du système d'information

PSD Prestation spécifique dépendance

PSPH Etablissement privé participant au service public hospitalier

RMO Référence médicale opposable

RSA Résumé de sortie anonyme

RSS Résumé de sortie standardisé

RUM Résumé d'unité médicale

SAMU Service d'aide médicale urgente

SAU Service d'accueil des urgences

SIAD Service de soins infirmiers à domicile

SIH Syndicat interhospitalier

SMUR Service mobile d'urgence et de réanimation

SROS Schéma régional d'organisation sanitaire

UFR Union de Formation et de Recherche

UPATU Unité de proximité d'accueil et de traitement des urgences

URCAM Union régionale des caisses d'assurance maladie

USLD Unité de soins en longue durée

Index des thèmes ou institutions

A

AFSSAPS p 86, 91
Annuaire des associations de santé p 17, 48
Agence régionale d'hospitalisation (ARH) p 87, 88
ANAES p 51, 66, 86, 91, 124
Assurance maladie p 67, 78 à 80, 86, 87, 102, 109, 124, 125

C

Code de déontologie p 17, 120
Comité national d'organisation
sanitaire et sociale (CNOSS) p 86, 124
Comité régional d'organisation
sanitaire et sociale (CROSS) p 87, 88, 124
Commission de conciliation p 62, 64 à 67, 98, 99, 122
Commission des relations avec les usagers
et de la qualité de la prise en charge
(CRU) p 24, 27, 75, 89, 98, 99, 124
Commissions régionales de conciliation et
d'indemnisation des accidents médicaux p 92, 113
Conférence régionale de santé p 87, 102
Conseil régional de santé p 109
Conseil supérieur des hôpitaux p 93
Cotisations sociales p 79

D

Droits des usagers, de l'homme
et du citoyen p 15 à 17, 32, 98, 119 à 121
Dossier médical p 107, 109, 112, 116, 117, 119, 121
Direction générale de la santé p 3, 10, 11, 15, 86, 91, 124
Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins p 11
DRASS et DDASS p 11, 24, 44, 45, 72, 83, 85, 87, 89, 90, 124, 128

E

Economie (et statistiques) de la santé :
- Cotisation sociale généralisée (CSG) p 79, 124
- Cotisation pour le remboursement
de la dette sociale (CRDS) p 79, 124
- Consommation médicale p 80 à 82
- Dépense courante de santé p 80, 81, 83
Etablissements de santé : p 8, 12, 23, 24, 26, 28, 29, 59, 63, 70, 72, 73, 79, 86 à 88, 94, 96, 98, 100, 103, 106, 117 à 119, 122
- Organes décisionnels et consultatifs p 89
- Conseil d'administration p 10, 11, 15, 24, 27, 28, 93, 94, 96, 99, 100, 112, 113, 121, 122, 124
- Conseil de la vie sociale p 93
- Commission des relations avec les usagers
et de la qualité de la prise en charge conciliation
(CRU) p 92, 98
- Comité de lutte contre les infections nosocomiales
(CLIN) p 26, 44, 63, 69, 70 à 72, 87, 89, 92, 93, 100, 101, 124

G

Guides pratiques p 121 à 123

H

Haut comité de la santé publique p 11, 17, 23, 76, 85, 86, 90

I

Indemnisation p 67, 69, 73, 92, 93, 99, 103 à 105, 110, 111, 113, 119, 125
Indicateurs de santé p 76
Informations formalisées p 117
InVS p 71

L

Loi relative aux droits des malades
et à la qualité du système de santé p 8, 12, 15, 16, 20, 108
Loi relative à la politique de santé
publique (LRSP) p 114
Livret d'accueil p 32, 60, 63 à 65, 71, 73, 117, 118
Lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)
..... p 24, 44, 63, 69 à 73, 89, 93, 100, 101, 124

M

Ministère de la santé p 3, 10, 11, 16, 17, 22, 90, 91, 93, 100
Mortalité p 76, 114
Morbidité p 76, 114

N

Négociation p 46, 47, 79

O

Outils de la planification p 88

P

Parlement p 79, 86, 90, 109
Produit intérieur brut p 80
Plainte p 27, 30, 34, 66, 68, 99

Q

Questionnaire de sortie p 60 à 62, 64, 66

R

Réclamation p 27, 34, 64, 66, 67, 99
Représentant des usagers :
- Compétences p 8, 16, 27, 37, 40, 41, 46, 71, 94, 96, 99, 101, 104, 110, 115
- Définition p 11, 14, 28, 65, 69, 86, 87, 100, 105, 117
- Désignation p 23, 25, 28, 94, 95, 99, 100, 104
- Engagement ... p 8, 13, 25 à 27, 40, 41, 51, 52, 60, 64, 92
- Légitimité p 8, 22, 26, 65
- Relations p 24, 27, 47, 48, 51 à 55, 57, 60, 89, 92, 93, 98, 124
- Rôle p 3, 8, 9, 13, 22, 23, 28, 29 à 31, 33, 35, 36, 41, 43, 45, 46, 52, 53, 56, 60, 61, 65 à 67, 69, 86, 87, 94, 104, 106, 115
- Présence p 3, 8, 15, 26, 27, 45, 46, 55, 56, 92, 93, 118
Réseaux de santé p 88, 106, 110

S

Système de santé p 3, 8, 10 à 17, 20, 22, 24, 25, 35, 36, 49, 69, 81, 85 à 87, 102, 104, 106, 108 à 110, 112 à 115

U

Usager (définition) p 11, 12

Fiche d'évaluation du guide

Dans le but d'améliorer ce guide lors de la réactualisation de son contenu, nous demandons aux utilisateurs de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Ce guide a-t-il répondu à votre attente ?

- oui
- non
- en partie seulement

Pour quelles raisons ?

Sur le contenu, quels compléments d'informations vous seraient utiles ?

Avez-vous repéré des erreurs dans les informations contenues dans le guide ?

Si oui, indiquez leur nature et les pages où elles se trouvent :

Sur la présentation et sur la lisibilité, avez-vous des améliorations à proposer ?

- oui
- non

Si oui, lesquelles ?

Fiche d'évaluation du guide

Etes-vous (plusieurs réponses possibles) :

représentant des usagers

si oui, dans quel(s) lieu(x) : _____

formateur de représentants des usagers

si oui, à quel cadre appartenez-vous ? (CHU, DRASS, associations...)

membre d'association(s)

précisez dans quel domaine (handicap, cancer, maladie rare, consommateurs...) :

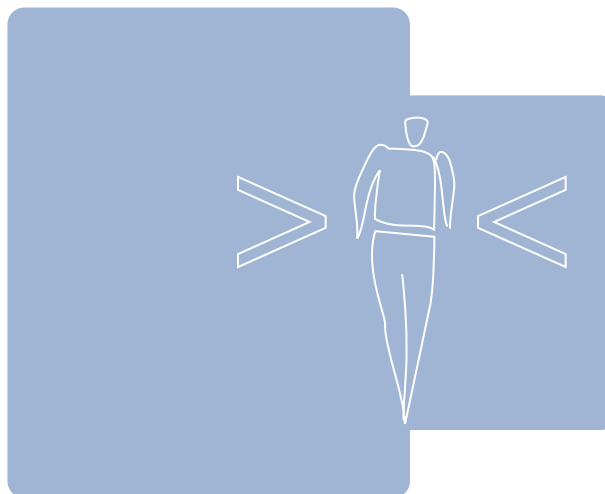
autre - précisez : _____

Avez-vous relevé des erreurs dans les adresses des sites internet communiquées dans le guide ?

Si oui, merci de nous indiquer, si possible, les adresses exactes :

Nous vous remercions d'avoir rempli cette fiche.
Celle-ci est à retourner à l'adresse suivante :

*Ministère de la Santé et de la Protection sociale
Direction générale de la santé
Sous-direction politiques de santé et stratégies, bureau Démocratie sanitaire,
8, avenue de Ségur – 75 007 Paris*



**Ministère de la Santé
et de la Protection sociale**

Direction générale de la santé
8 avenue de Ségur - 75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 60 00
www.sante.gouv.fr