

LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTEME DE SANTE

**RAPPORT ET PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL
ANIME PAR ETIENNE CANIARD**

Paris, le 13 JAN. 2000

Cab/DG/GD/CMO/D.00000467

Monsieur,

Le Premier ministre a souhaité que, pour faire suite aux Etats Généraux de la Santé, soit mis en place un groupe de travail chargé de faire des propositions sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation.

Je vous remercie d'avoir accepté d'animer un groupe de travail sur ces questions.

Votre réflexion portera notamment :

- sur l'organisation de la représentation des usagers et les missions qui pourraient leur être conférées pour renforcer la participation citoyenne au fonctionnement du système de Santé ;
- sur les différents lieux et niveaux de leur intervention ;
- sur les modalités de leur participation à l'information, au conseil ou à la médiation ;
- sur leur contribution au suivi du bon respect des droits de la personne malade et des usagers.

J'attacherai du prix à ce que vous organisiez une large consultation sur ces thèmes en auditionnant les partenaires concernés.

Vous voudrez bien me faire parvenir vos propositions d'ici la fin du mois de janvier pour qu'il puisse en être tenu compte lors de la finalisation du projet législatif que le Gouvernement prépare sur les droits des malades et la modernisation du système de santé.

Mes services et notamment la mission "Droits des usagers" à la Direction des Hôpitaux, vous apporteront en tant que de besoin l'aide nécessaire au bon déroulement de votre mission.

Je vous prie de croire, Monsieur, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Dominique GILLOT

Monsieur Etienne CANIARD
Secrétaire du Comité d'orientation
National des Etats Généraux de la Santé
56,60, rue de la Glacière
75013 PARIS

AVANT - PROPOS

Installé fin novembre 1999, le groupe de travail sur la place des usagers dans le système de santé s'est réuni onze fois pour tenter de répondre à la mission confiée par la Secrétaire d'Etat chargée de la Santé et de l'Action Sociale.

Le délai relativement bref dont il a disposé ne lui a pas permis l'approfondissement qui aurait été nécessaire à l'étude de certains points et ce, d'autant plus que le groupe a tenu à privilégier la concertation en organisant de nombreux contacts et auditions.

Il n'a notamment pas été possible de présenter les exemples qui auraient permis de mesurer la place prise par les usagers ou l'association des citoyens aux décisions dans d'autres pays.

L'articulation des modalités de médiation et de conciliation avec les possibilités d'accès au dossier médical et l'éventualité d'une indemnisation de l'accident médical non fautif auraient également mérité d'avantage de développements.

Néanmoins, le groupe de travail a tenu à formuler un certain nombre de recommandations précises.

Toutes visent à créer les conditions d'un dialogue équilibré traitant des droits et devoirs des usagers comme des professionnels. Le groupe a cependant conscience que la nécessité de ce changement culturel passe par une capacité d'adaptation qui ne doit pas être bridée par un cadre trop rigide.

C'est pourquoi, tout en soulignant la nécessité de réaffirmer quelques principes forts, participation, responsabilisation, transparence, il a souhaité favoriser la création de **lieux de dialogue** plutôt que de contre-pouvoirs.

La représentation des usagers doit sortir d'une période pendant laquelle une grande partie de l'énergie a été consacrée au simple droit d'exister pour contribuer à l'émergence d'une nouvelle citoyenneté qui passe par le respect, l'éducation et la responsabilité de tous les acteurs.

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Etienne CANIARD	Secrétaire du Comité National d'Orientation des Etats Généraux de la Santé
Philippe BATAILLE	Sociologue, chercheur au CADIS (E.H.E.S.S - C.N.R.S)
Dr Jean François BLOCH-LAINE	Médecin généraliste, Membre du Comité National Consultatif d'Ethique
Nicolas BRUN	Chargé de mission à l'Union Nationale des Associations Familiales. (U.N.A.F)
Chantal DESCHAMPS	Chargée des droits des usagers à l'hôpital Broussais
Sophie LAURANT	Journaliste à « la Croix »
Yann LE CAM	Chargé de mission à l'Association Française contre les Myopathies (A.F.M) Secrétaire Alliance Maladies Rares
Pr Thomas TURSZ	Directeur Général de l'Institut Gustave Roussy
Isabelle VACARIE	Professeur de Droit Université Paris X Nanterre
Gérard ZRIBI	Directeur Général d'Association (A.F.A.S.E.R)

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
1. L'ORGANISATION DE LA REPRESENTATION DES USAGERS	10
2. LA FONCTION DE MEDIATION ET DE CONCILIATION	28
3. ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC ET ACCES A L'INFORMATION	42

INTRODUCTION

Le 30 juin 1999, les Etats Généraux de la Santé ont été conclus par le Premier Ministre après que le Comité National d'Orientation eut articulé ses propositions autour des cinq mots clefs du message délivré par les citoyens : information et transparence, relation et respect de la personne, prévention, accessibilité, participation.

Le Premier Ministre a exprimé, à cette occasion, sa volonté de mettre en place un groupe de travail chargé de faire des propositions *«sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation »*.

Un groupe de travail a été créé à la fin du mois de novembre 1999. Son objectif n'était pas de produire une étude exhaustive sur la place de l'utilisateur dans le système de santé, mais de prolonger, par des propositions concrètes, les perspectives dégagées par les Etats Généraux de la Santé susceptibles d'être intégrées dans le projet de loi sur les droits des malades et la modernisation du système de santé.

Le groupe s'est attaché à prendre en compte l'importance du changement que constitue cette approche nouvelle qui doit permettre l'élaboration d'un processus de démocratie sanitaire, se détachant de la seule approche quantitative qui a dominé le débat sanitaire depuis de nombreuses années.

Un tel changement d'approche nécessite une traduction législative et réglementaire mais appelle aussi une transformation profonde des comportements. Si cette transformation concerne bien sûr les usagers eux-mêmes qui devront participer à l'évolution et à la structuration du paysage associatif, elle s'adresse aussi aux professionnels qui devront utiliser cette présence nouvelle comme un levier d'amélioration de la qualité des soins et à l'ensemble des acteurs qui collectivement devront relever le défi d'une information responsabilisante, assurant la transparence nécessaire et permettant l'organisation d'un débat public équilibré.

Les Etats Généraux de la Santé ont demandé qu'un texte législatif unique, consacre les droits des malades en complétant les dispositions actuelles éparpillées dans de nombreux textes. Tel est le but assigné à la future loi sur le droit des malades et la modernisation du système de santé.

Cette approche nouvelle comporte un élément positif ; elle pose le droit des personnes comme un élément central et constitutif de la modernisation du système et permet en outre d'éviter l'opposition réductrice et stérile entre professionnels et usagers.

A cet égard, il est essentiel de rappeler qu'au cours des Etats Généraux de la Santé, jamais l'insatisfaction exprimée vis-à-vis du système de santé n'a été confondue avec un ressentiment généralisé à l'égard des professionnels de santé.

Ce trop rapide rappel du contexte dans lequel a été menée cette mission était nécessaire pour éviter que les propositions qui suivent ne fussent lues comme une série de mesures destinées à renvoyer du côté des personnes malades, un balancier qui aurait trop longtemps penché du côté des professionnels.

Réfléchir à la place de l'utilisateur dans le système de santé ne consiste pas seulement à répondre 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.

Il importe que cette place nouvelle pour l'utilisateur, qu'il convient de construire, soit ressentie par l'ensemble des professionnels comme un levier pour améliorer la qualité du système et non comme une contrainte supplémentaire qui viendrait alourdir des missions déjà difficiles.

Il ne saurait y avoir d'exercice effectif des droits individuels des personnes malades, difficiles à mettre en oeuvre car situés dans le cadre d'une relation, par nature déséquilibrée, sans le contrepoids d'une représentation collective des usagers. Celle-ci doit trouver toute sa place à la fois dans les procédures de médiation ou de conciliation, mais aussi dans le débat public pour que celui-ci ne soit pas coupé des préoccupations quotidiennes.

De nombreux termes sont utilisés pour définir celui qui évolue dans le système de santé. On parle volontiers de la personne malade, de l'utilisateur du système de soins, du citoyen, à d'autres moments du consommateur. Sans qu'elles se confondent totalement, ces notions se superposent souvent, semant la confusion.

Les notions de consommateur et de citoyen notamment écrasent les autres. Dire du « soigné » qu'il agit en consommateur suppose qu'il est doté d'une rationalité maîtrisée en toutes circonstances. Or tel n'est pas le cas. S'il est toujours possible d'analyser les comportements d'un malade en terme de choix effectués pour, par exemple, accroître son confort dans la gestion d'une maladie ou la situation d'une hospitalisation, cette rationalité est constamment ébranlée. surtout s'il accède plus librement que par le passé à des informations sur sa maladie. Il n'est dès lors pas difficile de prévoir que plus le malade détiendra des informations le concernant, et dont il devient en quelque sorte gestionnaire, plus il sera difficile de mesurer sa rationalité, donc de décrire son comportement consommateur. De même, plus le malade est appelé à participer aux décisions le concernant, notamment sur le registre des indications thérapeutiques, plus le comportement rationnel du soignant est à son tour ébranlé car contraint d'intégrer des données nouvelles dans son système de décision. On comprend dès lors que la logique des droits accordés à un malade usager d'un système de soins perturbe, jusqu'à la rendre inutilisable, l'hypothèse de l'identité consumériste du soigné.

Parler du malade comme d'un citoyen pose également problème. De fait, dans le cadre national français, la référence à la citoyenneté répond à des critères très précis, notamment la détention de la nationalité. Or, par exemple, dans le cadre de la Couverture Maladie Universelle (C.M.U), le législateur a admis que doit accéder aux soins toute personne qui répond à des critères sociaux qui ne lui ont pas garanti jusqu'alors une couverture médicale, indépendamment de sa nationalité. Ce soigné dispose au moment de sa relation avec l'organisation sanitaire des mêmes droits citoyens que les nationaux. Les droits dont il est ici question sont ceux de la personne humaine, d'où la préférence accordée à la notion d'utilisateur d'un système de soins plutôt qu'à celle de citoyen.

Retenir le terme d'utilisateur mérite cependant une ultime explication. Est habituellement appelé usager l'utilisateur d'un service public ou parapublic.

Compte tenu de l'étendue des domaines classiquement couverts en France par le service public et parapublic, l'identité d'usager agit dans un spectre élargi, au point de déborder parfois du strict cadre d'une activité liée à la fonction publique. Tel est le cas avec la santé. S'il est admis que l'appellation d'usager du système de soins renvoie à un public défini par sa relation à un service public, comme l'est l'activité hospitalière du service public, il n'empêche que l'intervention des financements publics de la santé dans tous les domaines de l'activité sanitaire du pays oblige à adapter la notion d'usager et à admettre qu'elle englobe tous ceux qui entrent en relation avec une activité sanitaire, indépendamment du statut public ou privé du lieu du soin, hôpital public ou clinique privée, ou de la personne qui le délivre, médecin hospitalier ou profession libérale.

L'usager du système de soins devient ainsi un être rationnel qui agit dans une organisation sanitaire donnée, publique ou privée, sans être dominé par une logique de consommateur. Le cadre de l'organisation est réglementé par référence à des règles de droits qui déclinent dans le champ sanitaire les principes fondamentaux du citoyen, sans pourtant que l'accès à la citoyenneté ne restreigne le champ d'application de ces droits pour s'étendre à ceux de la personne humaine. Parler de la place des usagers dans le système de soins englobe dès lors une réflexion sur les droits de la personne malade, de sa représentation dans l'organisation sanitaire publique et privée, de sa participation au système de décisions la concernant. Sur un autre plan, mais qui prolonge la logique ainsi ouverte, concevoir la place des usagers dans le système de soins c'est aussi admettre un pouvoir de négociation ou de transaction pour le malade ou pour son représentant, lorsqu'il fait valoir un différend, voire un préjudice.

L'objectif d'une telle démarche et manière d'entreprendre une réflexion étant l'amélioration du système de soins en terme d'efficacité et de satisfaction sur le registre de la qualité fait que la volonté politique marquée dans ce domaine doit prendre en compte un contexte en transformation. Il n'est effectivement plus question seulement de répondre à une demande d'élargissement des droits, mais de considérer que le mouvement d'accroissement des droits devient un élément d'évaluation de la qualité du soin pour celui qui le reçoit, et potentiellement pour celui qui le délivre, conduisant le malade à devenir un partenaire du système de soins. Le défi est réel puisqu'il s'agit de sortir d'une situation où l'impression générale vis-à-vis du système de soins est celle d'une grande opacité qui, au fil du temps, a nourri bien des inquiétudes. Nous sommes passés d'une confiance aveugle, sans imaginer même que la qualité pouvait ne pas être la même partout, à un réflexe de suspicion généralisée probablement très excessif.

L'organisation d'un dialogue équilibré et la création des conditions de la transparence sont indispensables à la mise en oeuvre d'une confiance réciproque.

L'entrée de l'usager dans le système de santé doit être un des leviers essentiels pour promouvoir l'amélioration de la qualité. Nombreux sont les professionnels de santé qui se sont investis dans cette mission tout en se heurtant à bien des obstacles lors de sa mise en oeuvre. Ils peuvent trouver dans une relation nouvelle avec les usagers, l'allié qui parfois leur manquait pour franchir les étapes décisives.

Pour répondre à la lettre de mission, le groupe de travail s'est attaché à réfléchir autour de trois sujets principaux :

- * Comment organiser la représentation des usagers pour favoriser la structuration du mouvement associatif sans figer la situation actuelle afin de permettre l'émergence de nouveaux modes de représentation, tant à l'intérieur du système de soins que dans l'organisation du débat public ?
- * Comment faire des étapes de médiation et de conciliation un outil de dialogue responsabilisant pour l'ensemble des professionnels et protecteur pour les usagers ?
- * Enfin comment organiser le débat public pour prolonger l'élan né au cours des Etats Généraux de la Santé ; si la démocratie sanitaire consiste aussi à mettre à la disposition de tous, ce que quelques-uns connaissent, il faut évidemment réfléchir aux conditions de la diffusion de l'information, préalable nécessaire à tout débat équilibré... et plus généralement à l'amélioration de la qualité.

1. L'ORGANISATION DE LA REPRESENTATION DES USAGERS

1.1 L'EXISTANT

1.1.1 INTRODUCTION : UNE EVOLUTION RECENTE

La notion d'usager est une notion centrale du droit administratif. Elle est souvent utilisée dans la théorie du service public et au cours des dernières décennies, différents outils et procédures ont été mis en place afin de mieux définir ou protéger la place de l'usager, de tenir compte de ses souhaits, ou de faire respecter ses droits.

- Le médiateur de la République (1976),
- Les procédures de règlement non juridictionnelles des litiges administratifs,
- L'accès aux documents administratifs et la création de la C.A.D.A. (Commission d'Accès aux Documents Administratifs - loi du 17/07/1978),
- La motivation des actes administratifs (loi du 11/07/1979).

Plus généralement, l'amélioration des relations entre les services publics et leurs usagers (de nombreux exemples existent tant dans les administrations d'Etat que dans d'autres secteurs comme Electricité De France (E.D.F), la Société Nationale des Chemins de Fer (S.N.C.F) ...

Ce mouvement s'inscrit dans une logique d'amélioration des services publics qui ne « bénéficient » pas de l'aiguillon de la concurrence, mais vise aussi à associer le citoyen aux choix concernant ces services qu'il finance directement ou indirectement. Une telle démarche devrait contribuer à renforcer la légitimité des prélèvements obligatoires en renforçant l'efficacité des services publics.

Certes, l'offre de santé en France ne saurait être confondue avec le seul service public, mais les conditions de son financement expliquent pourquoi la notion d'usager est employée de façon habituelle dans le monde de la santé y compris dans le cadre de la médecine libérale ou au sein des structures privées. Il est d'ailleurs évident que du point de vue de la personne malade, la structure juridique de l'institution à laquelle il a recours pour se soigner ne modifie pas sa perception de ses droits.

Pourtant, dans un passé proche, la représentation institutionnelle avait été limitée à la gestion de l'assurance maladie par la « présence » des assurés sociaux à travers les syndicats et les mutuelles, abandonnant le débat sur le fonctionnement du système de soins et la maîtrise de l'information aux seuls experts.

Cette situation résulte probablement de la vision classique qui oppose les instances d'expertises où doivent siéger les experts et les instances de décision ou de consultation où doivent siéger les élus qu'ils soient représentants de la sphère politique ou sociale. Cette vision est trop simple et réductrice car :

- * Les instances d'expertise ont besoin de lever le doute sur leur indépendance et leur légitimité et donc de rompre ce qui est vécu comme un manque de transparence.
- * Il persiste une ambiguïté sur le rôle de l'élu politique dans le champ de la santé. L'imbrication de la notion de démocratie sanitaire et du concept de démocratie au sens propre n'a pas fait l'objet d'une réflexion assez poussée.

- * Les usagers eux-mêmes apportent une expertise à travers leur expérience.
- * Enfin l'expérience des Conférences Régionales et des Etats Généraux de la Santé montre à l'évidence que les instances d'expertise doivent être complétées et prolongées par des instances de débat.

L'absence de débat sur ce thème avant les Etats Généraux de la Santé n'a pas permis de dessiner une politique dans ce domaine et la désignation d'usagers dans certaines instances, que celles-ci soient instances d'expertise ou instances de débat, ne s'est le plus souvent opérée que par le biais de la désignation de personnalités qualifiées.

Tel fut, par exemple, le cas de la Conférence Nationale de Santé, du Conseil d'administration de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S.) ou dans un autre domaine dans les organismes d'assurance maladie par la désignation de représentants de la F.N.A.T.H. (Fédération Nationale des Accidents du Travail et des Handicapés).

Si la pratique de la désignation des personnalités qualifiées permet souvent d'équilibrer les représentations au sein des différentes instances, il importe que dans les lieux où la présence des usagers est légitime, ils y soient désignés es qualités.

Ce nouveau mode de désignation permettra de sortir de l'ambiguïté actuelle qui :

- * **ne traduit pas une représentation explicite des usagers**
- * **ne permet pas d'assurer le lien entre ces représentants et leurs mandats (pas de transparence dans les désignations, pas de restitution des conditions d'exercice du mandat ...)**

1.1.2 QUELQUES EXEMPLES

A ce stade du rapport, la présence des usagers dans les établissements de santé n'est pas évoquée, cette question étant abordée ultérieurement à l'occasion du développement de fonctions de médiation et de conciliation, notamment à l'intérieur des établissements. Cependant, il est important de souligner que leur présence organisée depuis les ordonnances de 1996 est aujourd'hui appréciée positivement par tous les acteurs.

Au-delà d'une représentation des usagers par le biais de la désignation de personnalités qualifiées, les cas de représentation des usagers sont assez peu nombreux et souvent de création récente.

Aucune représentation des usagers n'est assurée à l'Institut de Veille Sanitaire (ni au Conseil d'administration ni au Conseil scientifique) ou à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (y siègent des représentants des Caisses Nationales d'Assurance Maladie mais en tant que financeurs).

L'AGENCE FRANCAISE DU SANG

Les usagers participent au Conseil d'administration de l'Agence Française du Sang (Etablissement Français du Sang depuis le 01/01/2000):

- * Deux représentants des Associations de donneurs de sang nommés sur proposition de la Fédération Française des Donneurs de sang bénévoles (cas très particulier d'usagers-collaborateurs du service public)
- * Un représentant des malades (Association française des hémophiles).

ainsi que dans les Conseils d'établissements de transfusion sanguine (deux représentants désignés par des associations de patients, trois à sept représentants désignés par des associations de donneurs de sang)

Cette situation, très spécifique par rapport à d'autres institutions, est évidemment liée aux conséquences de l'affaire du sang contaminé et au rôle central que les associations y ont joué.

L'ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES

Il existe aussi au sein du Conseil d'administration de l'Etablissement Français des Greffes une double représentation des usagers : un représentant des associations pour la promotion du don en vue de la greffe et un représentant des associations de malades greffés ou en attente de greffe.

Cette seconde spécificité est évidemment la conséquence de la complexité du don d'organe qui met en cause le malade en attente de greffe et l'équipe médicale dont les « intérêts » sont à l'évidence les mêmes et l'opinion publique, donneur potentiel sans lequel rien ne peut être entrepris. Il est intéressant de noter que la représentation organisée au sein de l'Etablissement Français des Greffes prend en compte cette double dimension de défense des droits des malades et de débat public.

En ce qui concerne les Agences de sécurité sanitaire de création très récente, la représentation des usagers de même qu'une certaine publicité des décisions y sont organisées.

L'AGENCE FRANCAISE DE SECURITE SANITAIRE DES PRODUITS DE SANTE

Un représentant des organisations de consommateurs, nommé sur proposition du Conseil National de la Consommation siège au Conseil d'administration de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des produits de santé. En outre, la présence des usagers est assurée dans deux commissions (un représentant à la commission de contrôle de la publicité et du médicament et deux à la commission de contrôle de la publicité en faveur des objets, appareils et méthodes présentés comme bénéfiques à la santé). Il faut noter que l'Agence « rend publique une synthèse des dossiers d'autorisation de tout nouveau médicament ». Elle organise des réunions régulières d'information avec les associations de patients et d'usagers de la médecine sur les problèmes de sécurité sanitaire des produits de santé (art L 793.2 du Code de la Santé Publique). Elle « peut être saisie par les associations agréées de consommateurs et d'usagers » et son rapport annuel, adressé au Gouvernement et au Parlement, est rendu public.

L'AGENCE FRANCAISE DE SECURITE SANITAIRE DES ALIMENTS

Un dispositif proche est organisé au sein de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (A.F.S.S.A). Son Conseil d'administration comporte des représentants des consommateurs (art L 794.3 du Code de la Santé Publique). Ses avis et

recommandations ainsi que son rapport annuel d'activité sont rendus public (art L 794.2 du Code de la Santé Publique). Elle « peut mener toute action d'information, notamment auprès des consommateurs (...) se rapportant aux missions de l'établissement », et peut également être saisie par les associations agréées de consommateurs.

Pour clore ce rapide panorama de la représentation des usagers par un regard sur un secteur transversal et en émergence, donc par bien des points comparable à celui de la santé, on peut noter qu'en ce qui concerne les Agences de l'eau, la représentation des usagers est prévue au sein d'un comité de bassin, l'agence n'étant que l'exécutif de ce comité.

Ces quelques exemples ne prétendent pas à l'exhaustivité, la représentation des usagers étant assurée également dans plusieurs conseils à vocation nationale et consultative comme le Conseil national du Sida ou le Conseil supérieur des hôpitaux. Nous aurions pu également citer les Conseils d'administration publics des caisses de Sécurité sociale qui constituent une initiative originale de participation des citoyens même si pour l'instant, la réussite n'est pas au rendez-vous.

1.2 DES ORIENTATIONS NECESSAIRES

1.2.1 INTRODUCTION : ne pas figer la situation

Le souci du groupe de travail a été de chercher à concilier l'affirmation du principe de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé et le maintien d'une souplesse indispensable pour ne pas figer la situation.

- 1) Le système de santé français est appelé à poursuivre et amplifier son évolution pour répondre aux attentes de la population, la participation des usagers doit accompagner cette évolution. Il importe néanmoins d'affirmer, dans la loi, le principe du droit pour les usagers de participer au fonctionnement du système de santé, accompagné des conditions d'une représentation efficace (voir 1.3.3).
- 2) L'examen des situations existantes, très diverses selon les institutions et leur mode de fonctionnement démontre qu'au-delà de l'affirmation du principe, la souplesse sur les modalités de la forme de la représentation doit être la règle si l'on veut éviter une présence alibi dénuée de sens.

L'objectif poursuivi est la participation dans l'ensemble des lieux qui répondent aux critères définis ci-après. Il convient néanmoins d'avancer progressivement afin d'éviter une dispersion à la fois préjudiciable au mouvement associatif et probablement incompatible avec les moyens nécessaires pour donner réalité et efficacité à cette représentation.

1.2.2 LES PRINCIPES A RETENIR pour déterminer les lieux où les usagers doivent être présents

1.2.2.1. PRIVILEGIER « LES LIEUX DE DIALOGUE » PLUTOT QUE D'EXPERTISE

Même si la distinction entre ces deux fonctions n'est pas toujours facile à opérer, il convient de s'orienter vers une logique de participation effective et reconnue dans les

lieux de débat et de recherche de transparence dans les travaux et la manière d'en rendre compte dans les instances d'expertise.

Dans le premier cas, la représentation des usagers doit être prévue directement sans passer par la désignation de personnalités qualifiées.

1.2.2.2. RECHERCHER LA PARTICIPATION AUX PROCESSUS DE DECISION

La place des usagers dans le système de santé ne doit pas être limitée à la participation aux instances décisionnelles. Il peut parfois être plus utile de rechercher leur participation par d'autres voies, notamment pour éviter toute dilution dans la responsabilité des décideurs et de leur légitimité :

- Présence dans des commissions de travail ou simplement consultatives afin de prendre l'avis des usagers en amont des décisions (un bon exemple est fourni par la présence -certes au titre des personnalités qualifiées - d'un représentant des usagers au Conseil scientifique de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S) qui a eu à réfléchir aux critères à retenir pour le manuel d'accréditation des établissements de santé).
- Consultation plus systématique avant des décisions sanitaires importantes sans pour autant que l'autorité décisionnelle se voit retirer sa responsabilité de décideur.

Dans un tel cadre, quelle que soit la forme de la consultation, sondage, conférence citoyenne, participation à des groupes de travail, le but est de formaliser les attentes des citoyens.

Ainsi peuvent être créées les conditions pour que le décideur tienne davantage compte des avis exprimés ou s'il s'en écarte qu'il soit tenu d'en exposer les raisons. Ce mode de consultation pourrait être institué à l'initiative des diverses institutions, ou prévu par la loi ou le règlement (à l'occasion de la fixation des Schémas Régionaux d'Organisations Sanitaires par exemple) ou encore être délégué sous certaines conditions aux structures bénéficiaires d'un agrément.

1.2.2.3. PERMETTRE L'EXERCICE D'UNE FONCTION DE VIGILANCE

Le développement des droits des personnes malades et des usagers, ainsi que l'émergence du souci de sécurité sanitaire et de la transparence dans l'information rend nécessaire la création d'une fonction de vigilance et d'observation. Elle passe par la reconnaissance du mouvement associatif et par sa structuration.

S'agissant des seuls droits des malades, les débats des Etats Généraux de la Santé ont largement montré que les lacunes résidaient davantage dans les conditions d'exercice de droits existants que dans l'existence des droits eux-mêmes.

Cette fonction de vigilance et d'observation doit être développée tant à l'intérieur des établissements de Santé (voir 2.3.1.3) qu'au niveau régional par les rapports effectués par la commission de conciliation. A ce niveau, le Conseil National de la Santé (voir 3.3.2) pourrait sur la base de la synthèse des différents rapports des commissions de conciliation régionales produire un rapport annuel sur l'application et l'observation des droits des malades dans notre système de santé afin d'alimenter le débat public sur ce sujet.

1.2.2.4. FAVORISER LES LIEUX DE PARTAGE DE L'INFORMATION

La transparence est un des mots clés des Etats Généraux de la Santé. Pour autant si l'affirmation de ce principe n'est guère contestée, son application n'est pas aisée.

De nombreux exemples le démontrent qu'il s'agisse du débat actuel sur les conditions dans lesquelles devra être organisée la publication des résultats de l'accréditation (voir 3.2.3) ou de la polémique déclenchée autour de certaines enquêtes de presse sur les résultats des établissements de santé et les informations recueillies par les comités de lutte contre les infections nosocomiales (voir 3.2.2).

S'il est vrai que trop de transparence, ou la communication d'informations brutes qui demanderaient à être interprétées pour être comprises, peut aller à l'encontre du but poursuivi, il est tout aussi clair que les conditions dans lesquelles l'information peut être diffusée doivent être débattues dans la clarté.

A un moment où la suspicion s'est développée en réponse à une certaine opacité du monde sanitaire, les professionnels de santé ne peuvent être considérés comme légitimes pour décider, seuls, de ce qui est communicable ou ne l'est pas.

Il convient donc de créer **des lieux de dialogue** pour débattre ensemble des conditions de la diffusion de l'information.

1.3 QUI REPRESENTE LES USAGERS

1.3.1 LES MODELES EXISTANTS

LES UNIONS D'ASSOCIATIONS FAMILIALES

Si le modèle de l'institution familiale n'est probablement pas transposable au monde de la santé, il présente néanmoins un mode d'organisation original qu'il convient de rappeler

L'U.N.A.F. (Union Nationale des Associations Familiales) a été créée par l'ordonnance du 3 mars 1945 par le Gouvernement provisoire de la République. Celui-ci entendait officialiser la reconnaissance du rôle de la famille dans la reconstruction économique et sociale du pays.

Trente ans plus tard, par la loi du 11 juillet 1975, le Parlement a confirmé à l'unanimité l'U.N.A.F. dans son rôle et ses fonctions de représentation officielle de l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics

C'est à ce titre que l'U.N.A.F., au plan national, et les U.D.A.F. (Unions Départementales des Associations Familiales) au niveau départemental, ont le droit et le devoir de défendre les intérêts matériels et moraux des familles et sont en particulier habilitées à :

- * Donner des avis aux Pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux des familles,
- * Représenter officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des familles et notamment désigner ou proposer les délégués des familles aux divers conseils, assemblées ou autres organismes institués par l'Etat, le département, la commune.
- * Exercer devant toutes les juridictions, sans avoir à justifier d'un agrément ou d'une autorisation préalable de l'autorité publique, l'action civile relativement aux faits de nature à nuire aux intérêts moraux et matériels des familles.

L'intérêt de cette institution est d'être un lieu de rencontre où toutes les associations familiales, quelles que soient leurs tendances politiques, confessionnelles, ou syndicales peuvent débattre sur des sujets de société intéressant les familles, tout en respectant l'autonomie de pensée et d'action de chacune de ses composantes. L'organisation en réseau permet également le traitement et la diffusion de l'information, l'organisation de formation commune à l'ensemble des associations et ceci quelle que soit leur importance.

Cette structure a été mise en place dans un contexte historique économique et social bien spécifique. Aujourd'hui, la situation a notablement évolué. L'existence d'une organisation équivalente pour l'ensemble des associations impliquées dans la défense des droits des malades et de leurs familles pourrait s'avérer plus complexe à mettre en place et plus lourde à gérer du fait de leur très grande diversité.

LES ASSOCIATIONS DE CONSOMMATEURS

Institué par un décret de 1983, le Conseil National de la Consommation, composé de représentants des consommateurs et usagers et de représentants des professionnels est chargé d'une mission de concertation allant jusqu'à la négociation d'accords et d'une mission de consultation, soit à la demande des pouvoirs publics, soit de sa propre initiative.

C'est autour de ce Conseil National de la Consommation qu'est organisé l'agrément national des associations de consommateurs puisque toutes les associations de consommateurs agréées au niveau national (18 actuellement) sont représentées au Conseil National de la Consommation.

Les critères d'agréments sont différents selon que les associations sont à caractère national, régional, départemental ou local.

La possibilité d'ester en justice est reconnue aux associations agréées de consommateurs par la loi de janvier 1988 qui prévoit :

« Les associations régulièrement déclarées ayant pour objet statutaire explicite la défense des intérêts des consommateurs peuvent, si elles ont été agréées à cette fin, exercer les droits reconnus à la partie civile relativement aux faits portant un préjudice direct ou indirect à l'intérêt collectif des consommateurs.

Les unions d'associations familiales définies à l'article 2 du Code de la famille et de l'aide sociale sont dispensées de l'agrément pour agir en justice dans les conditions du présent article ».

La clef d'entrée pour l'agrément qui est notamment liée à la possibilité d'ester en justice, évidemment explicable en grande partie par les problèmes liés au droit du contrat (clauses abusives), ne peut être transposée à l'identique dans le monde de la santé.

LE SECTEUR DE L'ENVIRONNEMENT

Dans le secteur de l'environnement, une procédure d'agrément est prévue sous les conditions suivantes :

Les associations doivent justifier depuis 3 ans au moins à compter de leur déclaration :

- * D'un fonctionnement conforme à leur statut.

- * D'une activité dans les domaines de la protection de la nature, de l'amélioration du cadre de vie, de la protection de l'eau, de l'air, des sols, des sites et des paysages, de l'urbanisme ou de la lutte contre les pollutions et les nuisances.
- * De l'exercice à titre principal d'activités effectives consacrées à la protection de l'environnement.
- * De garanties suffisantes d'exploitation.

Lorsque l'agrément est accordé, les possibilités suivantes sont ouvertes à l'association :

- * Participer à l'action des organismes publics concernant l'environnement.
- * Demander à être consultée, pour l'élaboration des schémas directeurs de secteurs et des plans d'occupation des sols de la commune où l'association a son siège social ou des communes limitrophes.
- * Exercer les droits reconnus à la partie civile en cas d'infraction aux dispositions législatives ou aux textes réglementaires pris pour leur application à condition que les faits constituant l'infraction portent un préjudice direct ou indirect aux intérêts collectifs que l'association a pour objet de défendre.
- * Recours devant le Tribunal administratif.
- * Action en représentation conjointe.

Dans ce domaine, de construction relativement récente, les principales dispositions législatives datant de 1995, l'agrément a deux objets :

- * La participation au débat public
- * L'action en justice.

1.3.2 LE MONDE ASSOCIATIF DANS LA SANTE

Les associations de santé sont en forte croissance à la fois en nombre d'associations, en nombre d'adhérents et sympathisants au sein de chacune d'entre elles, en actions conduites et en budget. L'Annuaire des associations de santé (patients, familles, éducations, soutien) dénombre 8 000 adresses ou contacts. Les associations de santé forment un ensemble très hétérogène, représentant une grande diversité dans leur objet social, leurs actions, leur histoire, leur composition et leurs moyens.

Au cours des quinze dernières années, les deux segments d'association de santé qui se sont le plus développés sont les associations de patients et les associations de défense des droits des malades.

Les associations de patients ont été créées pour les malades ou les familles concernés par une pathologie précise ou un ensemble de maladies. Leur création est notamment liée soit à des urgences de santé publique (sida et hépatites), soit à des avancées scientifiques (description, localisation ou identification des maladies génétiques, notamment pour les maladies rares) et médicales (rémissions dans les traitements de certains cancers et de certaines maladies cardiovasculaires), soit à des stratégies de recherche (maladie de l'oeil) ou encore à l'évolution d'enjeux sociaux vers des enjeux sanitaires (usage de drogues). Ces associations conduisent des missions très diverses, notamment d'information, d'accueil, d'entraide et de soutien des personnes concernées, de formation des malades, des familles et des professionnels, de développement et gestion de programmes sociaux, d'information thérapeutique, d'accompagnement aux soins, de participation aux essais thérapeutiques. mais aussi de soutien financier à la recherche scientifique, à la recherche clinique, aux

expérimentations de politique de prévention et de dépistage, à l'amélioration des centres de soins et aux expérimentations des approches pluridisciplinaires et en réseau.

Récemment leur contribution a été significative d'une part dans l'évolution des rapports entre malades et médecins, et d'autre part dans la prise de conscience de la nécessité de placer le malade au centre du système de soins.

Le deuxième segment est celui des associations de défense des droits des malades, de défense des victimes de crise de santé publique (victimes de la transfusion sanguine, victimes de l'amiante) ou fondées sur des approches transversales, non spécifiques à une pathologie sur des problématiques d'accès et de qualité dans le système de santé (maladies nosocomiales, exclusion et précarité, migrants).

Il est clair que ces associations ne représentent pas l'ensemble des usagers du système de santé. Elles n'en ont pas la vocation. Elles n'y prétendent pas. En revanche, elles sont aujourd'hui sous estimées.

Ces associations jouent une fonction essentielle de médiation :

- entre la personne individuelle usager du système de soins et une expression collective des besoins de santé,
- entre les malades, les décideurs du système de santé et l'opinion publique.

Ces associations sont déjà facteur de changements, mais peuvent aussi plus et mieux aider aux nécessaires changements dans notre système de santé.

Toutefois, reconnaître l'existence et le rôle de ces associations de patients et de défense des droits des usagers comme des acteurs du système de santé est un préalable à une loi sur le droit des malades et la représentation collective des usagers.

M. Bernard Kouchner dans la préface du livre blanc des Etats Généraux des malades du cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer « Les malades prennent la parole » écrit : « Il faut donner la parole aux personnes malades, non seulement en référence à leur situation de souffrance, mais en les reconnaissant, comme les acteurs, à part entière du système de santé. L'émergence des associations de patients est un phénomène récent que l'on a trop tendance à sous estimer. Les associations sont appelées à jouer un rôle de plus en plus important. Je le souhaite fortement. Elles doivent devenir des interlocuteurs réguliers des pouvoirs publics, et bien sûr des indispensables médecins. Ensemble nous devons conduire les personnes malades à passer du statut de victime à celui de partenaire actif et averti. L'investissement du champ médical, l'appropriation des techniques thérapeutiques par les utilisateurs constituent une nécessité sociale. D'autres pathologies en ont prouvé le bien fondé ».

S'il n'existe aucun modèle juridique dans le monde spécifique des associations de la santé, il faut noter le rôle du C.I.S.S. (Collectif Inter associatif sur la Santé), regroupant 20 associations (voir annexe).

Ce collectif répond à un besoin d'organisation du secteur associatif dans la santé. Il se veut un interlocuteur représentatif des usagers vis-à-vis des pouvoirs publics mais il aspire aussi à assurer une mission d'information des usagers du système de santé, de formation de leurs représentants, dans les établissements de santé et à faire des

propositions pour améliorer la représentation des usagers et les conditions de son exercice.

Ce regroupement d'associations très diverses ne partageant pas toujours les mêmes points de vue et ne privilégiant pas les mêmes démarches montre que de nombreuses associations hier encore fermées aux préoccupations étrangères à leur objet ressentent la nécessité d'une organisation commune et de lieux de regroupement propres à faciliter la désignation de leurs représentants, y compris sur un plan local ou régional. Il convient en effet de considérer le mouvement associatif dans sa richesse et sa diversité, associations familiales, de malades, de consommateurs et de veiller à la pluralité de la représentation tant dans les établissements de soins que dans les lieux de débat. Les regroupements du type collectif inter associatif, même s'ils sont aujourd'hui volontairement informels peuvent aider à la désignation des représentants des usagers en jouant un rôle de propositions. Il faudrait pour être complet, analyser le rôle joué, notamment dans l'organisation du débat public par la mutualité et le mouvement syndical.

1.3.3 LES CONDITIONS D'UNE REPRESENTATION EFFICACE

La réussite d'une représentation équilibrée des usagers passe à l'évidence par une reconnaissance sociale et par une structuration du mouvement associatif.

Celui-ci a le sentiment de sortir d'une « période héroïque » au cours de laquelle il s'est davantage battu pour son existence ou sa survie que pour développer un réseau bien organisé ou assurer la formation de responsables susceptibles de remplir leurs nombreuses missions.

Au-delà des représentations dans certains organismes nationaux, l'ordonnance de 1996 a organisé la représentation des usagers au sein des établissements de santé. Même si le recul est insuffisant pour juger objectivement de leur efficacité, on peut observer que si cette représentation est effective, les conditions matérielles pour exercer cette mission ne sont pas réunies.

1.3.3.1. UN STATUT RECONNU ACCOMPAGNE D'UN CONGE REPRESENTATION

Cette disposition est notamment indispensable pour assurer la représentation effective des usagers.

Le nombre de représentants potentiels (plusieurs milliers sur la base de deux représentants par établissement) exige qu'une grande attention soit portée à la recherche d'une représentation équilibrée de la population.

L'absence de congé-représentation écarterait de toute responsabilité les personnes en activité qui constituent pourtant une part importante de la population.

L'instauration d'un tel régime, à l'instar de ce qui existe dans les organismes sociaux est la condition nécessaire pour disposer de représentants disponibles qualifiés et formés.

Ce congé-représentation doit être assorti d'une protection des droits de son bénéficiaire au regard d'éventuelles sanctions.

Une indemnisation doit être prévue lorsque les fonctions de représentant s'accompagnent d'une perte de revenu.

Le principe proposé est d'organiser l'indemnisation au niveau de la structure où siègent les usagers.

Dès lors que la nécessité d'une présence forte, caractérisée par la compétence et la disponibilité des représentants des usagers est partagée, il convient d'en tirer les conséquences pour que cette mission soit assurée à tous les niveaux.

La conviction du groupe de travail est qu'il ne servirait à rien d'affirmer un droit si ne sont pas prévues en même temps les conditions d'exercice effectif de ce droit.

1.3.3.2. FORMATION ET INFORMATION

Cet aspect est essentiel car le monde de la santé est un monde complexe dans lequel des représentants non formés pourraient vite devenir de simples alibis. Si l'on veut dépasser le clivage, certes un peu caricatural, des associations de malades qui oscillent entre la connivence et l'antagonisme systématique à l'égard des institutions, il faut créer les conditions d'un dialogue équilibré. Celui-ci passe à l'évidence par l'information et la formation des représentants des usagers.

L'information : celle-ci est indispensable pour que les représentants des usagers jouent un rôle effectif dans les établissements de santé. Le respect de la diffusion préalable de documents préparatoires à l'ordre du jour n'est pas de l'ordre de l'anecdote. Un droit privilégié à l'information afin de leur permettre d'assimiler des règles de fonctionnement et des procédures souvent complexes **doit être organisé par la désignation d'un interlocuteur chargé de répondre aux demandes d'information des représentants des usagers. Cet interlocuteur pourrait être le directeur d'établissement ou toute personne désignée par lui et agissant en son nom.**

Pour favoriser l'information des représentants des usagers dans l'ensemble des instances des établissements de santé, les Agences Régionales d'Hospitalisation (A.R.H) devraient :

- Organiser une réunion annuelle d'une journée de l'ensemble des représentants des usagers. Cette réunion aurait pour mission d'examiner les conditions d'exercice de la représentation et les difficultés rencontrées au cours de l'année au sein des Conseils d'administration, commissions et groupes de travail.
- Recenser les différentes recommandations sur la qualité des relations avec les usagers élaborées au sein de chaque établissement et suivre leur application.

Les A.R.H rendraient compte de la synthèse de cette journée au cours de la Conférence Régionale de Santé.

La formation : La formation des représentants des usagers est une condition de la réussite de leur participation au système de santé. **Il est indispensable que la loi prévoit que la formation des représentants des usagers est un droit et confie par exemple aux Agences Régionales d'Hospitalisation un rôle d'observation de la réalité de cette formation et des conditions de sa mise en oeuvre.**

A cet égard, il est intéressant de relever que certains établissements, lorsqu'ils ont mis en oeuvre une politique de formation des membres de la commission de conciliation prévue dans les ordonnances de 1996 ont confié cette formation à leur assureur. Cette façon de procéder a souvent choqué les associations qui y ont vu une perte d'indépendance de la commission de conciliation.

Il s'agit plus probablement des conséquences de l'ambiguïté de la position actuelle de la commission dont l'intitulé lui-même laisse penser qu'elle se situe dans une phase pré-contentieuse qui justifie l'implication de l'assureur.

Cet exemple montre la difficulté pratique de la mise en oeuvre de la politique de formation qui doit probablement être multiforme.

La recommandation du groupe est de mettre à l'étude la création d'un outil commun aux associations d'usagers du système de santé conduisant une mission de service public. Le parallèle avec l'Institut National de la Consommation (I.N.C) s'impose. Mais au lieu de créer un nouvel institut avec des risques de superpositions partielles des missions et de duplication des efforts financiers, la proposition est d'étudier avec l'ensemble des partenaires, une extension des missions de l'I.N.C. pour devenir l'I.N.C.E.S.

La création d'un Institut de la Consommation, de l'Environnement et de la Santé, par extension de l'institut de la consommation :

- permettrait une passerelle entre ces trois domaines essentiels pour la diffusion de l'information et l'éducation des concitoyens,
- rationaliserait les moyens budgétaires mis en oeuvre dans ces trois secteurs et les mettrait en synergie,
- serait structurante pour l'ensemble du secteur associatif, sans créer de lien entre les agréments et l'allocation de moyens aux associations agréées, tout en permettant l'émergence de nouveaux acteurs,
- serait dans la logique de la nouvelle organisation européenne qui regroupe dans une même Direction Générale la santé et la protection des consommateurs,

A titre d'exemple, sa composition pourrait être :

- trois représentants des associations agréées de consommateurs
- trois représentants des associations agréées de l'environnement
- trois représentants des associations agréées de santé
- trois représentants des administrations concernées (D.G.C.C.R.F. D.G.S, D.E)
- trois représentants des organismes de recherche (CREDOC, CREDES...)
- trois personnes qualifiées.

Une participation des trois ministères (finances, environnement et santé) sur une base équivalente à la subvention reçu par l'I.N.C. pour sa mission de service public permettrait la création d'un pôle de compétence pluridisciplinaire dans les trois domaines. L'institut pourrait valoriser son caractère novateur et exemplaire au niveau européen, favoriser la constitution d'un réseau au sein des pays de l'Union.

1.4 L'AGREMENT

Affirmer la place de l'utilisateur dans le système de santé, faire de chaque citoyen l'acteur de sa santé, sont des ambitions qui dépassent largement la philosophie du Code de la Consommation, **le but doit être un rééquilibrage des relations qui relève d'une véritable démarche citoyenne.**

Dès lors, la question de l'agrément lui-même peut être posée, la liberté d'association pouvant inciter à laisser plus de souplesse.

Le groupe de travail estime néanmoins l'agrément nécessaire pour définir qui est légitime pour assurer la représentation des usagers qui ne saurait être confondue par exemple avec l'intervention des associations de bénévoles proposant un soutien aux personnes malades (cette activité doit d'ailleurs probablement être "organisée" et mieux formalisée à l'intérieur des établissements).

Plusieurs critères paraissent en effet essentiels pour éviter à la fois d'éventuels risques « sectaires » ou des conflits d'intérêts.

1.4.1 LES NIVEAUX D'AGREMENT

Il apparaît nécessaire de distinguer deux niveaux d'agrément.

Les critères d'ancienneté par exemple ne peuvent être les mêmes pour un agrément national et un agrément local si l'on ne veut pas freiner l'éclosion d'associations locales désireuses de s'investir dans le champ sanitaire.

De la même façon, les critères de représentativité ne peuvent évidemment avoir le même sens localement et nationalement.

L'agrément national est accordé par le Ministre chargé de la Santé.

L'agrément local, départemental ou régional pourrait être accordé par arrêté du Préfet de région dans lequel la structure agréée a son siège social, sur proposition du D.R.A.S.S. (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales).

Ces agréments doivent être temporaires (accordés pour 5 ans). Les associations ou organismes à but non lucratif agréés devront être soumis à des conditions plus strictes pour le compte rendu de leurs activités annuelles afin de pouvoir effectivement juger du réel respect des critères retenus pour l'agrément.

Si, au cours de la période au titre de laquelle l'agrément est accordé, l'association cesse de répondre aux conditions requises pour obtenir l'agrément, les autorités compétentes doivent/peuvent procéder au retrait d'agrément.

Cette décision est prise, après que l'autorité compétente a mis l'association, par la communication de ses motifs, à même de faire ses observations.

Le retrait d'agrément prive l'association des droits que lui a reconnus l'agrément.

Elle conduit à la déchéance des mandats exercés dans les instances hospitalières et de la santé publique, par les représentants de l'association.

1.4.2 PROPOSITIONS DE CRITERES D'AGREMENT

Même si les secteurs sont très différents les uns des autres, la comparaison avec d'autres secteurs associatifs déjà soumis à agrément est nécessaire.

Pour autant, certains critères seront difficiles à mettre en oeuvre dans le domaine de la santé.

Le nombre d'adhérents est notamment l'un des critères les plus sélectifs pour l'agrément national dans le domaine de la consommation. (Il faut prouver qu'au moins 10.000 adhérents paient leur cotisation).

De telles contraintes ne sont pas transposables au secteur de la santé. En effet, les associations sont très hétérogènes dans leurs objectifs, leurs compositions, leurs tailles. Certaines sont très importantes en nombre d'adhérents, très structurées, à l'inverse d'autres regroupent un très petit nombre d'adhérents.

Pourtant ces micro-structures ont parfois une vocation nationale réelle et peuvent être très représentatives dans les champs de leur intervention (maladies rares notamment).

De la même façon, le critère de l'indépendance des associations de tout intérêt financier ou professionnel doit être manié avec prudence. S'il est primordial dans tous les secteurs représentant la défense des intérêts des particuliers, appliqué de façon trop stricte, il interdirait à la plupart des associations de malades de postuler à l'agrément. En effet, bon nombre d'associations pourtant représentatives des intérêts qu'elles défendent, reçoivent parfois des financements notamment de laboratoires pharmaceutiques, ou ont, au sein de leurs instances dirigeantes, des représentants du monde médical.

Il convient donc de tenir compte de cette situation, sans baisser le niveau d'exigence mais en recherchant davantage la transparence des conflits d'intérêts potentiels plutôt que leur interdiction probablement illusoire.

Les critères :

- 1) Pour recevoir un agrément, les associations d'usagers régulièrement déclarées ou les organismes à but non lucratif doivent pouvoir justifier d'une activité effective et publique, en vue de la défense des intérêts des personnes malades, des personnes handicapées, des consommateurs et des usagers du système de santé ou de leurs familles depuis plusieurs années. **(3 ans pour le niveau national et 2 ans pour le niveau local)**. Cette activité peut notamment être appréciée par la capacité à mener des actions d'information ou à initier un débat public sur les sujets de santé.
- 2) Pour recevoir un agrément, les associations régulièrement déclarées ou les organismes à but non lucratif doivent être indépendants de toute structure médicale, paramédicale ou pharmaceutique. La déclaration et la publicité de tous les conflits d'intérêts (de la structure elle-même ou de ses dirigeants) est obligatoire.
- 3) Les instances dirigeantes des associations ou organismes à but non lucratif agréés doivent être composées pour partie d'usagers indépendants du milieu médical, paramédical ou pharmaceutique.
- 4) Les associations ou organismes à but non lucratif doivent être considérés comme représentatifs en tenant compte de leur nombre d'adhérents et de leur répartition géographique pour les structures nationales (il est proposé de ne pas fixer de chiffres pour tenir compte des situations particulières ; pour les maladies rares par exemple, un exposé des motifs retenus pour reconnaître la représentativité devrait accompagner la demande d'agrément).

La mise en oeuvre de ces critères devra tenir compte de la façon dont les différentes associations ou organismes à but non lucratif qui ont déjà eu à désigner des représentants des usagers ont assumé leurs responsabilités.

1.4.3 LES CONSEQUENCES DE L'AGREMENT

1. Représentation des usagers dans tous les lieux ou instances comportant des représentants du système de santé (actuellement Conférences Régionales de Santé, établissements de Santé, certaines agences ...)

Il paraît essentiel de constituer des « viviers » dans lesquels les Préfets ou le Ministre chargé de la Santé puissent puiser pour désigner les différents représentants.

Il ne paraît pas encore possible d'imaginer une procédure selon laquelle l'ensemble des structures agréées ferait obligatoirement et systématiquement des propositions de nomination ou a fortiori des procédures électorales.

Une désignation par l'autorité administrative paraît acceptable par la grande majorité des acteurs dès lors qu'elle répond aux deux critères de transparence et d'objectivité garantis par :

- * **Un « appel d'offre » public avant toute désignation.**
- * **Un cahier des charges pour opérer les désignations (selon la typologie des associations quand il y a pluralité de représentants, selon la spécificité de l'instance dans laquelle la désignation doit avoir lieu ...) qui résulterait d'une circulaire adressée aux Préfets dont la teneur serait connue des associations.**

Cependant, des coordinations régionales devront être encouragées et facilitées par les D.R.A.S.S. Elles pourraient notamment organiser la répartition des crédits confiés aux D.R.A.S.S. pour assurer le développement de la vie associative et mettre en oeuvre une politique de formation.

Si la Coordination Régionale formule une proposition au nom de l'ensemble des structures agréées, elle devra être retenue par le Préfet dès lors qu'elle répond au cahier des charges.

2. Jouer un rôle dans la formation des personnes appelées au titre des représentants des usagers dans les différentes instances du domaine de la santé.
3. Plus généralement, exercer l'ensemble des fonctions attachées à leur objet et à la représentation qu'elles peuvent assurer notamment :
 - * Observation du respect des droits des personnes malades et des usagers et vigilance sur l'exercice réel de ces droits.
 - * Diffusion des informations utiles aux personnes malades et aux usagers.
 - * Participation à l'évaluation de la qualité des soins et de la prise en charge des personnes malades et à l'accréditation des établissements de santé.
 - * Association à l'élaboration des priorités nationales et régionales de santé.

4. L'action en justice

Cette question est vécue très différemment par les associations selon leur histoire et leur objet

Il va de soi que des associations regroupant des victimes comme par exemple l'A.N.D.E.V.A, (Association Nationale des Victimes de l'Amiante), ou la F.N.A.T.H (Fédération Nationale des Accidents du Travail et des Handicapés) qui a eu à traiter de cette même question souhaitent pouvoir se porter partie civile dans des projets mettant en cause l'objet qu'elles défendent

Cette demande peut paraître légitime à l'égard des victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles dans la mesure où si ce droit est aujourd'hui reconnu, il est peu utilisé par les organisations syndicales.

En dehors de ce champ particulier, certaines associations invoquent l'exemplarité que constitue l'action collective pour revendiquer le droit d'ester en justice, mais la demande la plus fortement exprimée demeure la possibilité d'accompagner le mieux possible les victimes.

Il ne faut probablement pas faire de l'action en justice la clef d'entrée pour l'agrément, à la différence d'autres domaines, mais il convient néanmoins de renforcer les possibilités d'agir. Le groupe de travail s'est interrogé sur le niveau de

renforcement nécessaire étant entendu que la priorité demeure l'exercice des droits individuels des personnes et la possibilité d'un accompagnement efficace.

Dans ce cadre, trois pistes ont été explorées sans apporter de conclusion définitive :

- * Donner la possibilité d'ester en justice pour défendre les intérêts collectifs.
- * Etendre au domaine sanitaire le droit de substitution qui existe en droit du travail pour les organisations syndicales.
- * L'action en représentation conjointe prévue dans l'agrément accordé aux associations du secteur de l'environnement.

Il n'a cependant pas été possible de cerner précisément les conséquences de ces solutions notamment pour les associations dans le temps de cette mission.

5. Le droit d'initiative dans le débat public

Un droit d'initiative est accordé aux organismes agréés pour proposer dans un cadre régional (Conférences Régionales de Santé) ou national (Conseil National de la Santé) l'organisation de débats publics (Conférences citoyennes, consultations...)

6. A côté de ces droits attachés à l'agrément il faudra prévoir, si l'on veut que les associations d'usagers puissent se structurer et assurer convenablement leurs missions, d'accorder à certaines d'entre elles un soutien sous forme de subventions, sur la base d'un cahier des charges précis et en fonction de critères transparents. Ces moyens seraient destinés à les aider à assurer notamment la formation des représentants des usagers, l'information des usagers, l'animation, etc. L'exemple du dispositif de subventions de la D.G.C.C.R.F. (Direction Générale de la Consommation, de la Concurrence et de la Répression des Fraudes) pourrait être utilisé, avec les transpositions nécessaires. Toutes les associations agréées ne pourraient avoir vocation à recevoir ce soutien, sous peine de saupoudrage et d'inefficacité : l'agrément est une condition nécessaire, mais non suffisante.

1.4.4 L'EXERCICE DE LA REPRESENTATION

Lors de toute désignation de représentants des usagers dans les instances, il devra être vérifié que l'association ou les autres structures à but non lucratif ou leurs représentants ne sont pas en situation de conflit d'intérêt avec l'instance ou l'établissement concerné.

Un statut du représentant des usagers est fixé par décret, il comporte un droit à la formation, au congé de représentation et au défraiement des déplacements.

1.5 LE CAS PARTICULIER DU MEDICO-SOCIAL

La situation du Secteur médico-social est particulière à plusieurs égards :

- * La diversité de ce secteur est sans commune mesure avec le secteur sanitaire tant dans l'extrême variété des services apportés que dans les populations concernées. Des enfants ou adultes « cas sociaux », des handicapés mentaux ou physiques, des personnes âgées ou des jeunes travailleurs sont accueillies dans des

institutions et services relevant de la loi du 30 juin 1975 ; ils sont gérés dans leur très grande majorité par des associations loi 1901.

- * Il est particulièrement difficile dans le monde du handicap notamment, de concilier le rôle dirigeant des familles dans les associations gestionnaires d'établissements et de services avec le rôle de porte parole des usagers qui leur paraît naturellement dévolu.

La place des professionnels eux mêmes est à redéfinir. En outre, une mission d'information parlementaire de l'Assemblée Nationale, présidée par Mr Pascal Terrasse auditionne actuellement tous les partenaires sur la place des usagers dans le secteur médico-social. Le groupe de travail n'a donc jugé ni nécessaire ni utile de mener des auditions sur cette question.

Néanmoins, plusieurs orientations dans le prolongement des travaux menés dans le secteur sanitaire ont été évoquées par le groupe de travail :

1. Il convient dans le cadre de la révision de la loi de 1975 d'affirmer le principe de la participation des usagers dans la loi et de préciser ses modalités.
2. La participation notamment dans les conseils d'administration ne peut être organisée de manière uniforme compte tenu des particularités de chaque secteur :
 - Les usagers sont souvent très présents dans les services et établissements pour handicapés physiques.
 - Les usagers sont « représentés » par leur famille dans les établissements pour enfants et adultes handicapés mentaux (les parents, membres du conseil d'administration à la fois représentants des usagers - du moins en principe, car la vie associative s'est considérablement rétrécie avec le temps dans la plupart des associations familiales gestionnaires - et employeurs des personnes exerçant auprès de leurs enfants)
 - Dans la plupart des autres établissements (« cas sociaux », jeunes travailleurs ...) les usagers ne sont généralement pas suffisamment présents dans les conseils d'administration.

3. La consultation des usagers au sein des institutions et services est organisée au travers des conseils d'établissements.

C'est probablement dans ce cadre que la représentation des usagers peut être efficace et effective. En effet, les conseils d'établissements institués par le décret du 31/12/1191 donnent leur avis et peuvent faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement et notamment sur le règlement intérieur, l'organisation intérieure et la vie quotidienne de l'établissement, les activités, l'animation socio-culturelle, les services thérapeutiques, la nature et les prix des services rendus par l'établissement et toute autres mesures tendant à associer au fonctionnement de l'établissement les usagers, les familles et les personnels.

Ces conseils fonctionnent mieux dans les établissements pour personnes handicapées et pour personnes âgées que dans les foyers sociaux où les usagers sont pratiquement toujours absents, mais dans tous les cas, les liens entre Conseils d'administration et Conseils d'Etablissement doivent être renforcés.

En conclusion, si la place des usagers est prévue aux sein des institutions ou dans la définition des besoins sociaux, elle est trop souvent ambiguë, déséquilibrée et parfois inexistante dans les faits.

responsabilité de l'organisation des structures de médiation et de conciliation relève des pouvoirs publics et qu'il importe que les usagers accordent leur confiance à leur fonctionnement. Aussi, institutionnaliser les fonctions de médiation et de conciliation dans le système de soins ne sert en aucun cas à suppléer aux situations où seule la réparation prononcée par un tribunal compétent satisferrait un plaignant. mais à introduire des espaces d'exercice de la démocratie par des règles de fonctionnement et de procédure dans l'organisation sanitaire.

Sur ce registre, le terrain n'est pas vierge car il est balisé par les références à l'ordonnance du 24 avril 1996 n° 96-346 et au décret du 2 novembre 1998 n° 98-1001. Sans esprit de bilan, il faut toutefois souligner que ces directives n'ont pas toujours été appliquées de manière satisfaisante, voire n'ont pas connu de débouché réel, donc pas le succès escompté. Pour autant, il est plutôt question de renforcer le dispositif existant que d'inverser une tendance qui se dessine. Ce point ressort des consultations faites par le groupe de travail.

L'idée est de renforcer l'exercice du droit des malades et de dépasser le rappel du principe sans le décliner concrètement. Or, pour parvenir à cet exercice outre le droit reconnu de se rassembler et de se mobiliser par la voie des structures associatives, le malade doit disposer de voies de recours clairement identifiées dans le système de soins, connues et reconnues par lui, qui lui sont facilement accessibles, qu'il décide de s'y mouvoir seul ou assisté d'un tiers, représentant associatif ou administrativement désigné. L'enjeu est de taille car lorsque l'expérience de la mise en place de ces voies de recours a été tentée, soit dans le respect de l'application de la législation en vigueur, soit de manière plus informelle au moment où un directeur d'hôpital reçoit un plaignant, il apparaît que la plupart des tensions qui se sont développées entre un malade et son soignant ou l'institution qui l'a pris en charge trouvent leur solution par l'accès à des éléments d'information et donc de compréhension. Par la voie de la médiation, enjeu de communication et de rétablissement d'une confiance qui a soudainement fait défaut, ou de la conciliation lorsque l'entreprise de médiation intervient trop tard ou qu'elle a échoué, il est surtout question de redresser, et partiellement de corriger, une situation qui risque sans cela de générer colère et frustration.

Il n'est pas dans la vocation de ce rapport de développer les conditions de la nécessaire confiance entre professionnels et usagers, mais il importe que les propositions avancées soient réellement vécues par tous comme une condition nécessaire, même si elle n'est évidemment pas suffisante, à la réussite de l'acte médical.

L'ensemble des procédures proposées s'inscrit dans une volonté de sortir d'une relation conflictuelle pour aller vers un dialogue responsabilisant et équilibré, et doit en outre constituer un outil supplémentaire d'amélioration de la qualité.

2.2 LA SITUATION ACTUELLE

2.2.1 L'ORDONNANCE DU 24 AVRIL 1996 ET LE DECRET DU 2 NOVEMBRE 1998

L'ordonnance du 24 avril 1996, outre qu'elle prévoit la participation des usagers au Conseil d'administration des établissements publics de santé, institue une commission de conciliation «chargée d'assister et d'orienter toute personne qui

s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de leur indiquer les voies de conciliation et recours dont elle dispose ».

Cette rédaction traduit toute l'ambiguïté de cette commission. En dépit de son nom, elle « indique les voies de conciliation » ce qui montre bien qu'elle n'est pas chargée d'organiser elle-même cette conciliation.

Le Directeur des Hôpitaux le confirme d'ailleurs dans une circulaire du 1^{er} juin 1999 indiquant « qu'en dépit de son appellation, la commission, en informant sur les voies de conciliation et de recours ne peut elle-même faire oeuvre de conciliation ». Elle ne peut en effet se substituer au Directeur qui est, de droit, le seul habilité à apporter une réponse de l'institution, ce qui, au-delà du respect des prérogatives des acteurs, risquerait d'avoir un effet déresponsabilisant contraire aux objectifs.

En outre, une fonction pré-contentieuse d'une commission de conciliation serait incompatible avec la clause contractuelle des assurances responsabilité des établissements qui n'autorise l'établissement à transiger avec la victime qu'avec l'accord de l'assurance au terme de l'article 124-2 du Code des Assurances (« l'assureur peut stipuler qu'aucune reconnaissance de responsabilité, aucune transaction intervenues en dehors de lui ne lui sont opposables »).

Il convient donc de séparer très clairement les fonctions d'amont (dialogue, régulation, information) du pré-contentieux et de créer à l'intérieur des établissements un lieu qui dépasse le seul traitement des plaintes.

C'est en ce sens que le groupe de travail préconise une modification de l'ordonnance du 24 avril 1996.

2.2.1.1. OU EN EST-ON DE LA MISE EN PLACE ?

Le décret d'application relatif à la commission de conciliation n° 98-1001 du 2 novembre 1998 a été publié au Journal Officiel le 7 novembre 1998.

Il prévoit un délai de 6 mois pour la mise en place de ces commissions.

Le recul pour juger de l'installation effective est aujourd'hui insuffisant pour porter une appréciation pertinente. Si de nombreuses commissions ont été installées, notamment dans les hôpitaux publics, peu ont un fonctionnement effectif et bien sûr aucun rapport annuel d'activité n'a pu être examiné.

Dans le secteur privé, le nombre des établissements ayant effectivement mis en place ces commissions paraît plus faible que dans le secteur public. Cet état de fait n'est pas étonnant dans la mesure où le décret du 2 novembre 1998 ne prévoit la participation des usagers à cette commission que comme un prolongement de leur participation au Conseil d'administration des établissements. Il est évident que cette présence n'existe pratiquement dans aucun établissement privé, la représentation d'usagers dans le Conseil d'administration d'une société anonyme par exemple ne présentant guère de sens. Cette absence d'usagers dans la quasi totalité des cas n'est vraisemblablement pas étrangère à la lenteur de la mise en place dans le secteur privé.

C'est pourquoi, le groupe de travail préconise la présence d'usagers dans la commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers (voir 3.3) quel que soit le statut juridique de l'établissement.

Pour autant, il serait dommage de briser une dynamique qui, bien que ne répondant pas aux ambitions de départ, a suscité de nombreuses initiatives dans les établissements hospitaliers. C'est donc par une proposition d'élargissement et de

repositionnement de leurs missions que nous proposons une transformation des commissions existantes sans en bouleverser la composition.

2.2.1.2. LE POINT DE VUE DES ACTEURS

1 - LES ASSOCIATIONS

Dès le mois de novembre 1998, le collectif inter-associatif sur la santé a fait part de son analyse en estimant que la plupart des principes retenus vidaient de sens l'idée de conciliation et que l'utilité de cette commission pour les usagers du système de santé restait très incertaine.

Cette analyse est appuyée sur la nécessité de dissocier l'évaluation de la qualité de la prise en charge de la résolution des conflits souvent considérée comme une action pré-contentieuse.

Dès lors, l'activité de conciliation devrait répondre à l'ensemble des caractéristiques d'une réelle conciliation, dont l'importance est essentielle puisqu'elle peut conduire des usagers à renoncer à leurs droits d'action : l'indépendance et la formalisation des décisions doivent être notamment précisées.

Certaines associations ont, au cours des auditions, exprimé un point de vue plus radical encore : «le système actuel ne sert qu'à enterrer les plaintes et empêcher d'aller au Tribunal administratif ».

De tels points de vue montrent que faute de clarté dans les missions, ces commissions de conciliation ne sont pas vécues comme un progrès dans l'expression des droits des usagers.

2 - LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Selon les directeurs d'établissement auditionnés, la médiation doit être conçue comme un outil de désamorçage des plaintes car en aucun cas une commission quelle que soit sa composition n'a le pouvoir d'engager l'établissement.

Le souci d'une distinction entre dialogue et phase pré-contentieuse est donc également fortement souligné et à cet égard la modification de l'ordonnance d'avril 1996 s'impose également du point de vue de ces professionnels.

Tous les hospitaliers rencontrés soulignent très fortement le risque de déresponsabilisation de l'établissement dans le traitement des plaintes si les rôles de chacun ne sont pas clairement définis.

Quant aux médecins, ils réfutent généralement à la Commission de conciliation le droit de définir ou même de se prononcer sur une éventuelle responsabilité médicale.

Concernant l'hospitalisation privée, dès lors que la confusion existant actuellement entre conciliation et dialogue serait levée, il semble qu'aucune opposition ne se dessine à l'encontre de la création d'une commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers dans laquelle siègeraient, bien entendu, des usagers, indépendamment de leur présence au Conseil d'administration.

2.2.2 DES EXEMPLES DE CONCILIATION OU DE TRAITEMENT DES PLAINTES

Les établissements qui ont mis en oeuvre des pratiques de médiation, antérieurement à la parution de la réglementation ne sont pas isolés : mise en place d'une commission de médiation dans les hôpitaux de Toulouse ou de commission d'information des usagers aux Hospices Civiles de Lyon, présence de conciliateurs médicaux et de

médiateurs à l'A.P.H.P. (Assistance Publique Hôpitaux de Paris). D'autres établissements ont prévu la participation des usagers à la gestion des réclamations comme le Centre Hospitalier de Montauban ou le Centre Hospitalier de Tulle mais aucune évaluation de ces expériences n'existe.

2.2.2.1. L'ETUDE DES PLAINTES PAR LES D.R.A.S.S. OU LES A.R.H

Il apparaît que l'étude systématique des plaintes comme outil d'amélioration de la qualité est trop négligée en France.

Une intéressante étude rétrospective sur 211 plaintes consécutives traitées à la D.A.S.S. (Direction de l'Action Sanitaire et Sociale) de Paris et publiée en 1999 indique, en conclusion, que : « l'instruction des plaintes s'intègre dans le dispositif de sécurité sanitaire et nécessite un système d'information et de gestion au niveau des différentes institutions. L'Etat apparaît en position de recours et le dispositif actuel, permettant au plaignant d'utiliser le canal de son choix, doit être rendu plus efficace, afin d'apporter une réponse rapide et adaptée au plaignant ».

Le résumé de cette étude précise que : « les plaintes semblent un indicateur de qualité négligé alors qu'il est disponible et qu'il pourrait, associé à d'autres, constituer un premier jalon d'une vigilance des actes ».

D'autres instances se soucient de cette question. C'est ainsi que l'A.R.H. d'Ile de France (Agence Régionale d'Hospitalisation) étudie une procédure standard de gestion des plaintes afin que leur instruction soit systématique et homogène pour pouvoir être utilisée comme indicateur de la qualité des soins.

Le schéma régional d'organisation des soins de Franche-Comté (publié en juillet 1999) consacre une large part à l'information du public, soulignant que le malade et/ou sa famille peuvent eux-mêmes contribuer au développement de l'information sur le fonctionnement du système et donc participer à son amélioration : en particulier si une procédure explicite de traitement des plaintes est mise en oeuvre. Aujourd'hui le circuit est aléatoire, le plaignant s'adressant indifféremment à l'établissement, à une autorité locale de tutelle, à une association des malades, à l'Ordre des médecins, à la justice, ou même directement au Ministre.

Ces quelques exemples témoignent de la nécessité d'organiser le traitement des plaintes ou réclamations si l'on veut éviter qu'à l'insatisfaction générée par les délais trop longs pour des réponses parfois imprécises s'ajoute la non utilisation d'un évident outil d'amélioration de la qualité.

Cette organisation doit probablement commencer à l'intérieur des établissements de santé.

2.2.3 LES LIMITES DU DISPOSITIF ACTUEL

En conclusion, on pourrait se poser la question de l'intérêt de la conciliation. S'il ne s'agit, selon l'expression de Monsieur Duclos dans un article d'août 1999 sur la mise en place de la commission de conciliation dans les établissements de santé, que « de faire reconnaître la légitimité de l'expression d'une souffrance ou d'une incompréhension individuelle sur une prise en charge hospitalière » la commission de conciliation est inutile. L'analyse du contenu de la plupart des réclamations transmises par les Directeurs d'établissements aux conciliateurs ou aux médiateurs en place dans les hôpitaux pousserait plutôt dans ce sens. Une instance de dialogue, d'information et de communication suffirait. Mais, a contrario le faible nombre (relatif) des demandes d'indemnisation, plus ou moins directement formulées, justifie

la création d'une instance qui devra favoriser la conclusion de ces demandes avant l'intervention proprement judiciaire.

Les remarques, la description du dispositif en vigueur et l'observation des différents points de vue permettent de dégager une conclusion assez largement consensuelle :

- * Avoir conféré une valeur réglementaire à un dispositif qui se veut protecteur pour les usagers et facteur d'amélioration du dialogue et donc de la qualité est une avancée importante qu'il convient d'adapter pour répondre aux critiques convergentes.
- * Malgré leur nom, les commissions de conciliation ne peuvent ni ne doivent avoir de réel rôle de conciliateur.
- * Cette étape de conciliation doit cependant être offerte aux usagers insatisfaits afin de rechercher une solution aux conflits. Le conciliation doit être réellement indépendante, extérieure au lieu du conflit et constituer un recours facile.
- * L'ambiguïté du positionnement de la commission n'a pas permis de créer les conditions d'un véritable dialogue à l'intérieur des établissements.

Il importe de restaurer cette fonction qui peut, en outre, être un moyen de dialogue utile pour la consultation du dossier médical ou la communication des documents d'accréditation par exemple.

A la lumière de ce bilan, les objectifs poursuivis peuvent être résumés ainsi :

- * **Diminuer le nombre d'instances juridictionnelles « inutiles » en organisant en amont dialogue et transparence.**
- * **Permettre à chaque acteur, et notamment aux responsables d'établissements, d'exercer la plénitude de leurs responsabilités.**
- * **Offrir à tout instant aux usagers le choix de la procédure.**
- * **Traiter de la façon la plus uniforme possible l'ensemble des plaintes quel que soit le lieu de soins, ce qui constitue un facteur de simplification et de décloisonnement.**

Il s'agit en d'autres termes de remplir les fonctions d'assistance, de transparence, de s'assurer de la satisfaction globale des usagers et d'améliorer ainsi la qualité du système.

2.3 UN LIEU DE DIALOGUE EST NECESSAIRE A L'INTERIEUR DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

2.3.1 LES MISSIONS A REMPLIR

2.3.1.1. COMMUNICATION ET INFORMATION

Le déficit de communication à l'intérieur de l'institution hospitalière est dénoncé par l'ensemble des acteurs, même si cette dénonciation prend souvent pour les

professionnels de santé la forme d'une plainte devant l'insuffisance des moyens pour assurer cette mission.

Faut-il rappeler que sur les cinq mots clefs des Etats Généraux de la Santé, trois, voire quatre recoupaient cette préoccupation : l'information et la transparence, la relation et le respect de la personne, la participation et à un degré moindre l'accessibilité.

L'analyse des débats des Etats Généraux de la Santé montre combien manquent des lieux d'échanges et de dialogue. La question de l'accès au dossier médical en fournit un exemple.

Le Premier Ministre, lors de la clôture des Etats Généraux de la Santé soulignait le caractère fort et symbolique d'un accès direct des personnes malades à leur dossier médical.

Pour autant, le débat sur cette question reste difficile, certains professionnels arguant du risque de perte de chance pour les malades si un accès direct mal organisé entraînait la disparition de certaines informations contenues dans le dossier.

D'autres estiment au contraire qu'un accès au dossier médical facilité améliorera leur qualité ne serait-ce que par l'effort de formalisation et de normalisation qui sera nécessaire.

Quelles que soient les solutions qui seront retenues pour améliorer l'accès au dossier, il est évident que lorsque des difficultés subsisteront, elles nécessiteront l'organisation d'un dialogue.

Qu'il s'agisse du respect des droits de la personne malade vis-à-vis de son dossier, d'une explication sur les procédures prévues ou de l'accompagnement par un médecin, les possibilités d'interventions sont multiples et devraient pouvoir être mises en oeuvre à l'intérieur de l'établissement.

Il est en effet indispensable pour donner un contenu aux procédures de médiation et de conciliation que les avancées, pour faciliter l'accès au dossier médical, soient réelles. En tout état de cause, il est évident que l'existence de lieux de dialogue qui permettraient une réelle possibilité d'explication au-delà du simple accès au dossier serait probablement de nature à répondre aux attentes des usagers tout en apaisant les craintes des professionnels de santé.

2.3.1.2 REGULATION ET MEDIATION ENTRE LES USAGERS ET LES ETABLISSEMENTS

En prolongement de la mission de communication et d'information, il convient de développer une fonction de médiation et de régulation dans les litiges entre les usagers et les établissements.

La définition claire de cette intervention qui ne saurait être confondue avec une phase pré-contentieuse permettrait de gérer plus facilement toute une série de réclamations dont la typologie est difficile à établir.

La possibilité de s'adresser à une commission où siègent des représentants des usagers pourrait apporter aux plaignants une garantie suffisante d'indépendance vis-à-vis de l'établissement lui-même, tout en évitant la phase formelle d'une procédure de conciliation extérieure.

Cette possibilité répondrait également au souhait d'offrir aux usagers plusieurs voies de recours, afin qu'ils puissent choisir la plus adaptée à leur situation personnelle tout en organisant une bonne articulation entre les unes et les autres.

Cette mission devrait être exercée dans l'ensemble des établissements de santé et être accompagnée, malgré son caractère d'intervention préventive, d'un formalisme (qui pourrait aller jusqu'à un avis de la commission, évidemment non opposable) dans la mesure où la forme du traitement de la plainte peut, dans certains cas, être aussi importante que le fond.

Il ne peut en aucun cas s'agir de conciliation au sens du Larousse (accord de deux personnes en litige, réalisé par un juge ou un conciliateur) ou du Quillet (l'accord qu'un magistrat cherche à amener, avant le commencement d'un procès, entre deux individus qui ont un différent). Ces définitions qui n'ont pas la précision du langage juridique permettent cependant de bien définir ce qui ne peut, en aucun cas, être fait dans **ce lieu de dialogue**. C'est au maximum un début d'action de médiation, toujours entendue au sens de l'encyclopédie Quillet comme «l'action d'intervenir entre deux ou plusieurs personnes pour les mettre d'accord ».

Par contre, une orientation vers l'expertise pré-contentieuse (voir 3.4.2) doit être assurée dans l'établissement chaque fois qu'un malade est victime d'un accident médical ou en invoque la survenance.

2.3.1.3 OBSERVATION ET VIGILANCE SUR LA QUALITE DES RELATIONS ENTRE LES ETABLISSEMENTS ET LES USAGERS

Il serait dommage de créer **un lieu de dialogue** et d'échange sans chercher à en faire un outil d'amélioration de la qualité.

Cette fonction passe évidemment par un observatoire systématique des plaintes et réclamations ou des éloges, qu'ils soient directement adressés à ce lieu de médiation ou qu'ils soient traités d'une autre façon.

Cette fonction est d'ailleurs dévolue à la commission de conciliation prévue par le décret du 2 novembre 1998 puisqu'il appartient au Directeur d'informer la commission de conciliation du nombre, de la nature et de l'issue des recours gracieux ou juridictionnels mettant en cause l'établissement de santé et de présenter à celle-ci le résultat de l'analyse des observations des patients figurant dans les questionnaires de santé annexés au livret d'accueil, ainsi que le résultat de tout autre enquête concernant l'évaluation régulière de la satisfaction des patients.

Cette fonction qui doit être conservée peut justifier de maintenir le choix de représentants identiques tant dans la commission qu'au Conseil d'administration lorsqu'ils y siègent.

En effet, les représentants des usagers dans les Conseils d'administration, privés de cette information directe ne pourraient probablement pas remplir leur mandat avec autant d'efficacité. **Il convient donc que les Conseils d'administration débattent obligatoirement des recommandations de la commission et fassent connaître les suites qui leur sont données.**

2.3.1.4. L'EXEMPLE DE LA MAISON DES USAGERS DE BROUSSAIS

La Maison des Usagers de Broussais a été créée pour répondre à l'attente des patients et des familles, en quête d'un lieu d'accueil non médicalisé, réconfortant et chaleureux.

Elle offre la possibilité de faire une halte, de partager avec d'autres un souci, d'oser poser des questions et d'y découvrir sinon une réponse, du moins les pistes y conduisant

Toutefois, si la Maison des Usagers est destinée en priorité aux patients et à leurs proches, elle ouvre aussi largement ses portes à toutes les personnes qui se sentent concernées par l'hôpital.

- * Les consultants, qu'un passage parfois trop rapide rend inquiets ou incertains, particulièrement à la veille d'une hospitalisation,
- * Les habitants du quartier, que la présence de l'hôpital interpelle pour des raisons personnelles ou collectives,
- * Les professionnels, en quête d'un dialogue différent entre soignés et soignants,
- * Les bénévoles des associations présentes sur l'hôpital, en constante recherche d'un lieu pour se retrouver, échanger et réfléchir ensemble.

La Maison des Usagers de Broussais est donc à la fois un lieu :

- * d'accueil, d'écoute et de réconfort des malades et de leurs proches,
- * d'information de tous les publics,
- * de rencontre et d'échange des associations au service des patients,
- * de débat et de réflexion éthique des personnes composant la communauté hospitalière,
- * de coordination des réseaux se tissant entre la ville et l'hôpital,
- * et aussi de convivialité.

Cet espace rend visible et concrète la volonté de l'institution de tout mettre en oeuvre pour permettre aux patients d'être non seulement respectés dans leur dignité, mais aussi considérés comme des citoyens à part entière ayant des connaissances à faire partager : celles qu'ils ont acquises dans leur lutte contre la maladie mais également

de donner une place aux usagers dans la réflexion et les décisions qui influencent l'organisation de la vie hospitalière.

Les accueillants de cet espace de convivialité sont tous des volontaires qu'ils soient usagers, bénévoles, ou professionnels.

Cette initiative, modeste et de bon sens, apparaît comme un bon exemple de développement de la démocratie sanitaire de proximité.

2.3.2 UNE COMMISSION UNIQUE ET IDENTIQUE POUR TOUS LES ETABLISSEMENTS.

Comme cela a été indiqué précédemment, l'obligation de la présence d'usagers dans les Conseils d'Administration de tous les établissements de santé ne correspond ni à la réalité juridique, ni probablement au but poursuivi qui est d'assurer la présence des usagers là où ils peuvent être réellement utiles et efficaces. En revanche, la création d'un lieu identique pour assurer les missions rappelées précédemment s'impose dans tous les établissements de santé quels que soient leurs statuts.

2.3.2.1. COMPOSITION - APPELLATION

Pour répondre à ses nouvelles missions, la commission de conciliation pourrait être transformée en *une commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers.*

Sa composition pourrait être identique à celle des commissions de conciliation :

- Le Président de la commission médicale d'établissement, du comité médical consultatif ou de la commission ou conférence médicale selon le statut des établissements de santé ou le représentant qu'il désigne dans ces instances.
- Un médecin qui ne devrait plus être appelé conciliateur mais facilitateur ou médiateur ou son suppléant.
- Un membre de la commission locale du service de soins infirmiers.
- Deux représentants des usagers membres du Conseil d'Administration de l'établissement, ou désignés dans les mêmes conditions quand les usagers ne siègent pas au Conseil d'Administration.

L'élargissement des missions de cette commission notamment en matière de dialogue, d'information et de communication conduit à recommander d'élargir sa composition en y ajoutant un membre du personnel infirmier ou aide soignant et un usager au-delà d'une certaine taille de l'établissement.

Elle est convoquée par le Directeur ou son représentant au minimum quatre fois par an et obligatoirement sur demande de deux au moins de ses membres. Chaque membre peut demander l'inscription de tout point relevant de la compétence de la Commission à l'ordre du jour.

Il est important de rappeler que la Commission ne doit pas limiter son intervention à la réparation des dysfonctionnements ou insuffisances de communication, mais qu'elle doit aussi avoir un rôle en amont.

Le médecin facilitateur ou régulateur, devrait notamment assumer sa mission de régulation, et ce en agissant le plus rapidement possible pour renforcer l'efficacité de son intervention, mais aussi jouer un rôle de sensibilisation de l'ensemble du corps médical. L'objectif principal est en effet d'assurer information et dialogue au décours des soins.

2.3.2.2. FONCTIONNEMENT

1) Le traitement des plaintes et réclamations

La mise en place de cette commission ne doit évidemment pas se faire au prix d'une déresponsabilisation des directions d'établissements. Au contraire, la clarification et la réaffirmation des responsabilités de chacun est évidemment un préalable mais aussi une condition de la réussite de ce type d'initiatives.

Un certain nombre de principes doivent être rappelés :

-L'utilisateur doit pouvoir choisir sa voie de recours (pas d'obligation de réclamation préalable auprès de l'établissement, de la commission de la qualité ou de la commission de conciliation, avant l'éventuelle saisine de la justice).

- Des délais rapides doivent être prévus pour ne pas priver le plaignant de voies de recours ultérieures.

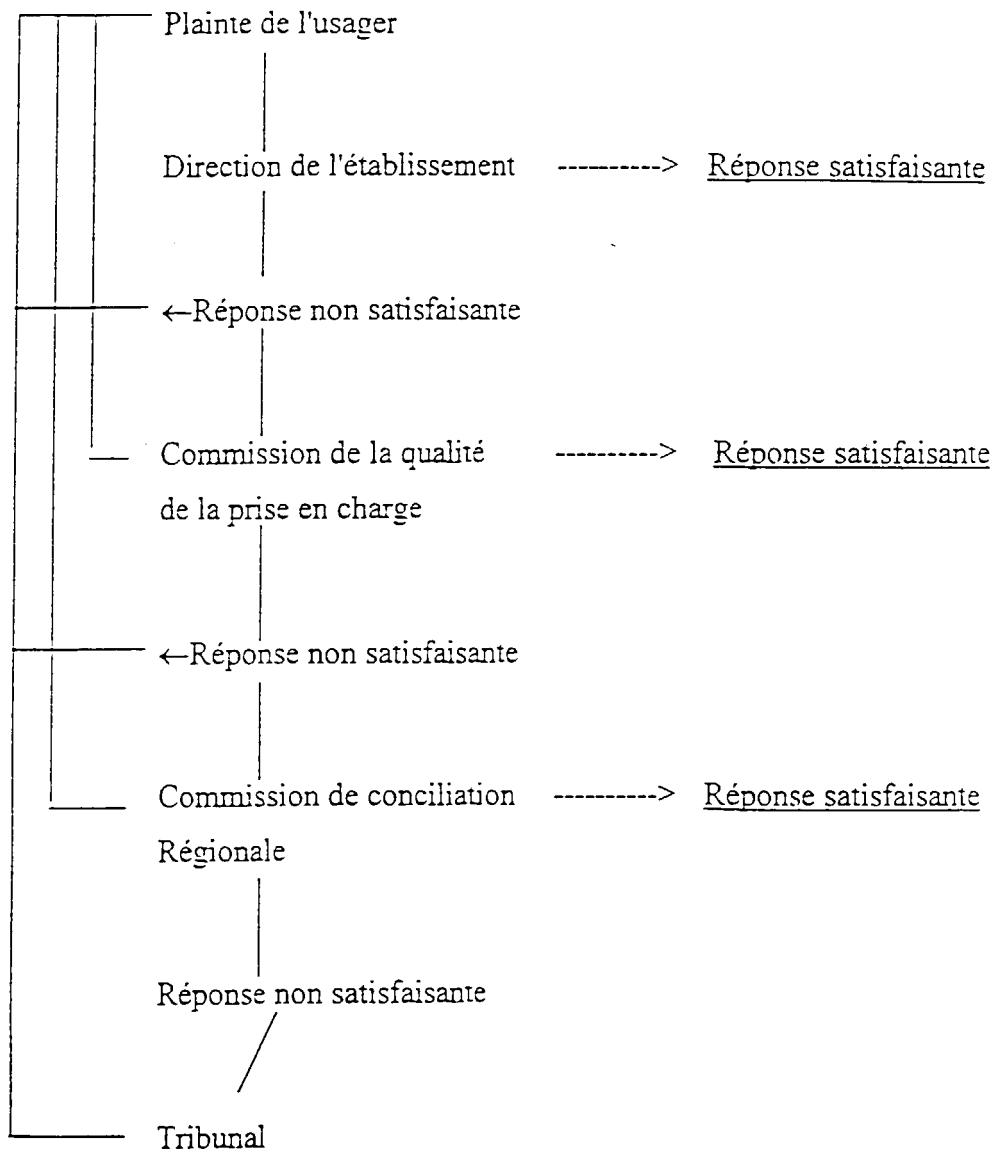
- Les voies de recours et le traitement des plaintes et réclamations doivent être clairement présentées dans le livret d'accueil. Toute réponse doit mentionner l'ensemble des voies de recours et expliquer le rôle de la commission interne à l'établissement.

-La voie normale de traitement d'une réclamation est la direction de l'établissement qui devra obligatoirement transmettre l'ensemble des réclamations, éloges ou réponses concernant l'établissement à la commission.

Les préconisations du groupe de travail ne conduisent pas à faire de la commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers le lieu de traitement des plaintes. Néanmoins, la commission doit pouvoir être saisie directement pour favoriser le dialogue au-delà des mesures d'information et d'orientation précédemment dévolues aux commissions de conciliation. Elle est dans ce cadre tenue d'apporter une réponse aux sollicitations des usagers. Son fonctionnement doit être souple pour permettre une réponse adaptée aux demandes. Il est intéressant de noter que pour le Centre Hospitalier de Montauban qui avait mis en place une procédure de médiation (peu formalisée) antérieurement au décret du 2/11/1998, la création de la commission de conciliation a été vécue comme un recul.

PROCEDURE DE TRAITEMENT DES PLAINTES DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

La procédure de traitement des plaintes pourrait être la suivante :



Dans un tel schéma, une transaction peut être proposée par l'établissement lui-même ou par la commission de conciliation régionale, mais pas par la commission de qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers.

Par ailleurs, dans une telle procédure, la réponse du Directeur doit obligatoirement :

- * intervenir dans un délai défini,
- * Comporter la liste des voies de recours,
- * Expliquer le rôle de la commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers,
- * Communiquer les coordonnées des représentants des usagers au sein de cette commission.
- * Indiquer les permanences de la commission.

Il ne convient pas que le rôle de la commission soit confondu avec l'intervention du médecin « médiateur ». Actuellement, les médecins conciliateurs sont le plus souvent saisis par les Directions. Il importe que la commission en soit informée avant son intervention et ne voit pas son rôle limité à la réception d'un compte rendu postérieur au litige. En outre, les usagers doivent être informés qu'ils peuvent saisir directement la commission.

Dans ce cas, elle doit favoriser un dialogue susceptible d'améliorer l'expression de la demande afin de faciliter son traitement ou son orientation.

Celle-ci est en tout état de cause destinataire de l'ensemble des réclamations ou témoignages de satisfaction et des réponses ainsi que de l'ensemble des documents prévus dans le décret relatif aux commissions de conciliation.

Elle élabore un rapport annuel et des recommandations transmises au Conseil d'administration qui est tenu de lui indiquer les suites données aux recommandations.

2) *Les permanences et les missions de dialogue ou de communication*

Ces missions ne peuvent être formalisées car elles doivent s'adapter aux spécificités de l'établissement et aux demandes. La souplesse est nécessaire pour permettre l'instauration d'un réel dialogue.

Le principe de la permanence doit probablement être maintenu avec une fréquence adaptée à l'activité de l'établissement, un lieu et un contact téléphonique dédiés devant être prévus le reste du temps.

Le développement du dialogue à l'intérieur des établissements devrait déboucher sur la création de maisons des usagers. Elles ne peuvent évidemment naître d'une décision administrative mais leur développement serait le témoignage de la réussite de cette démarche nouvelle.

2.4 LA CONCILIATION

2.4.1 LES PRINCIPES

La conciliation consiste généralement à conseiller les parties en leur proposant une solution amiable. Elle peut consister à rétablir un droit qui a été refusé (droit à une information par exemple), verser des dommages-intérêts ou plus simplement en une réparation morale (reconnaissance d'une erreur, excuses, etc...).

Elle doit être extérieure au lieu du litige. Il est donc proposé que soit instituée au moins une commission de conciliation par région, éventuellement davantage dans de grandes régions ou des régions à forte densité d'offre de soins (dans ce cas, niveau interdépartemental, voire départemental).

Elle pourrait être composée de la façon suivante :

Présidée par un magistrat (en exercice ou honoraire) ou par une personnalité qualifiée compétente en matière de procédures de médiation ou de conciliation, elle serait composée de trois professionnels de santé (un médecin hospitalier, un médecin libéral, un responsable d'établissement de santé) et de trois représentants des usagers.

2.4.2 LES MISSIONS D'UNE COMMISSION DE CONCILIATION REGIONALE

Ses missions pourraient concerner l'ensemble des plaintes du secteur sanitaire (médecine de ville et hospitalisation). La question du médico-social reste posée ; si la commission de conciliation doit être compétente pour les litiges du médico-social, il convient d'ajouter deux membres issus de ce secteur représentant les professionnels et les usagers. Elle constitue bien sûr un niveau de recours supplémentaire pour les établissements mais demeure le premier recours pour la médecine de ville. Il est donc essentiel de ménager la possibilité d'organiser le dialogue.

Pourrait être considérée comme plainte toute manifestation de mécontentement concernant le fonctionnement de l'établissement ou les soins qui sont donnés, ou relatif au comportement d'un professionnel de santé. La plainte pourrait concerner la qualité des soins, l'organisation des services, les questions financières, le respect du droit des malades ou la qualité des relations avec eux.

Si la commission estime que les plaintes concernent un dysfonctionnement mineur et ne mettent pas en cause les droits des malades, elle pourrait décider de transmettre la plainte au directeur de l'établissement en lui demandant de la traiter, ou de refuser de traiter le dossier s'il a déjà été examiné dans le respect des droits de l'utilisateur par le directeur de l'établissement, afin d'éviter l'encombrement de la commission.

La commission pourrait saisir le conseil de l'Ordre pour poursuites disciplinaires ou faire appel des décisions de l'Ordre.

Si la plainte concerne la qualité des soins, elle pourrait recourir à un avis d'experts.

Une articulation étroite devrait être assurée avec l'expertise envisagée au niveau régional dans le cadre d'une éventuelle indemnisation des accidents médicaux graves non fautifs, qui pourrait être organisée dans la même commission.

L'ensemble de ce dispositif ne pourra trouver son équilibre que s'il est précédé d'une réforme de l'expertise qui garantisse son indépendance et sa qualité.

La saisine de la commission devrait interrompre tous les délais de recours. Si les parties acceptaient la solution proposée par la commission, elles concluraient un accord amiable qui a un caractère transactionnel.

3. ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC ET ACCES A L'INFORMATION

Le droit à l'information individuelle, aujourd'hui reconnu. au point que la charge de la preuve de la délivrance d'une information adaptée au patient incombe au professionnel, doit trouver son équivalent en matière d'information collective

3.1 RAPPROCHER DEBAT PUBLIC ET EXERCICE DU DROIT DES USAGERS AU QUOTIDIEN

Le débat public ne doit pas être coupé du dispositif proposé pour assurer la représentation des usagers.

En effet si le débat public ne peut évidemment pas être réduit à la somme des problèmes individuels, toutefois, l'expérience tirée de ces derniers constitue un éclairage indispensable.

De la même façon, la participation au débat public des représentants des usagers ou des associations agréées leur permet de mieux percevoir la dimension collective des enjeux de santé.

En un mot, la compréhension de l'approche collective est tout aussi indispensable aux représentants des usagers que l'éclairage des débats publics par les situations concrètes et quotidiennes est nécessaire.

A côté de la représentation des usagers par l'intermédiaire d'associations, l'intervention directe des usagers, dont les Etats Généraux de la Santé constituent un bon exemple, doit être développée dès lors qu'elle est articulée avec les règles générales de la démocratie.

Il ne s'agit pas de se substituer aux lieux de représentation existants, ni de diluer des responsabilités déjà difficiles à exercer, mais plutôt d'éclairer les débats difficiles par l'organisation d'une prise de parole citoyenne.

Deux outils d'intervention directe des usagers ont été expérimentés en France avec plus ou moins de succès et existent, souvent depuis de longues années, dans d'autres pays.

1) Les Forum citoyens

Qu'il s'agisse de débats nationaux comme celui qui a eu lieu en 1998 sur les Organismes Génétiquement Modifiés, organisés sur le modèle des Conférences de consensus citoyennes scandinaves ou des forums citoyens organisés sur les thèmes nationaux des Etats Généraux de la Santé en 1999, le but était le même : **émettre des recommandations, mais aussi et surtout, créer les conditions d'un débat qui dépasse le cercle des experts.**

Beaucoup de sujets mériteraient l'organisation de tels forums, des conditions de l'information délivrée aux personnes malades aux prélèvements d'organes sur donneurs vivants en passant par les questions posées par les lois bioéthiques.

Les forum citoyens ne doivent cependant pas être réservés aux seuls débats nationaux. En amont ou en aval des Conférences Régionales de Santé, il faut favoriser l'expression directe, moins pour recommencer les débats de fonds que pour les confronter au quotidien. Lorsqu'une Conférence Régionale de Santé a inscrit parmi ses objectifs la diminution des accidents de la circulation dus à l'alcool, il est essentiel d'organiser sur le plan local un forum citoyen permettant de mesurer le degré d'acceptabilité des contraintes liées à un tel objectif.

C'est à l'évidence une des clés de la réussite de ce type d'actions.

2) *Les procédures de consultation*

Trop peu utilisées en France, elles sont pourtant elles aussi de nature à favoriser le débat au-delà du simple recueil d'un avis de la population.

Là encore, les Etats Généraux de la Santé ont montré comment divers forum, consultations, notamment sous forme de questionnaires, diffusés selon des formes très différentes par des acteurs eux-mêmes très divers, pouvaient contribuer au débat. Il n'est évidemment pas question de chercher à systématiser ce type de consultation mais plutôt à en favoriser l'émergence.

3.2 *INFORMATION ET DEBAT PUBLIC*

3.2.1 EXPERTISE ET DEBAT PUBLIC

Dans le cadre du rapport remis au Premier Ministre sur le « principe de précaution », par Philippe Kourilsky et Geneviève Viney la « mise en débat » de l'expertise est au nombre des propositions.

S'il est évident qu'en situation d'incertitude, l'expert ne sait pas et si l'on ne doit pas conduire le public à confondre expertise et savoir, il faut aussi comprendre que la distance qui sépare l'expertise de la décision est aussi grande que celle qui la sépare de la connaissance.

Les récentes affaires qui ont touché le domaine de la santé publique montrent qu'à l'évidence, il est nécessaire de dresser une analyse de l'expertise scientifique, quant au rôle qu'elle joue dans la prise de décision. Dans la mesure où cette expertise a montré ses limites, il convient de rendre à la société civile une parole trop souvent confisquée par les techniciens.

L'expertise doit donc être largement accessible pour que chacun comprenne sur quelles bases les décisions ont été prises. De la même façon que la consultation de la population avant une décision ne doit pas réduire la responsabilité propre du décideur, la publicité autour de l'expertise doit rendre plus explicite la prise de décision et contribuer à faire comprendre que si elle peut être éclairée par l'expertise, elle ne se résume pas à l'application d'un savoir scientifique ou médical.

Philippe Kourilsky et Geneviève Viney préconisent donc d'organiser systématiquement l'expertise en deux cercles :

- * Un premier composé exclusivement d'experts pratiquant une analyse scientifique et technique.
- * L'autre comprenant quelques experts du premier cercle. ainsi que des économistes, des acteurs sociaux et des représentants du public.

Sans aller forcément jusqu'à l'ouverture d'une Agence de presse scientifique indépendante qui ne pourrait être vécue que comme une source d'informations « officielle » et donc serait plus suspecte qu'indépendante, la transparence de l'expertise demeure néanmoins un préalable à la responsabilisation de la population.

C'est pourquoi, à côté de la présence des usagers dans les lieux de débats que sont les conférences régionales de santé et que doit être la Conférence Nationale de Santé, il sera proposé que des usagers puissent participer à d'autres instances de la sphère de l'expertise comme l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S) ou les C.C.L.I.N. (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales) pour faciliter la mise en débat de cette expertise.

3.2.2 L'EXEMPLE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES

L'importance des infections nosocomiales apparaît de plus en plus fortement aux yeux du grand public à travers les informations communiquées sur la résistance des germes aux antibiotiques, sur les accidents survenus dans tel ou tel établissement ou sur les enquêtes publiées par la presse relatives aux établissements de santé. Les chiffres souvent présentés globalement quant au nombre de victimes d'infections nosocomiales ne contribuent pas toujours à la bonne compréhension de ce phénomène.

L'absence de débat citoyen - permettant de comprendre que si beaucoup d'infections sont évitables par une amélioration de la qualité de la prise en charge des soins dans les établissements, d'autres ne le sont pas - alimente le mythe du « risque zéro » qui rend évidemment le dialogue difficile avec les professionnels de santé.

Le raisonnement fondé sur le « risque évitable » est le seul qui permette de vraiment s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité de notre système de soins comme la notion de « mortalité prématurée évitable » a permis de mieux fixer les objectifs portant sur les domaines où des résultats pouvaient être espérés.

La transparence qui s'amorce aujourd'hui, même si certaines décisions de la C.A.D.A. (Commission d'Accès aux Documents Administratifs) peuvent paraître mal adaptées au secteur sanitaire est incontestablement préférable à l'opacité qui a trop longtemps entouré ces questions.

L'exemple du C.C.L.I.N Paris Nord, qui après la publication de la première enquête de « Sciences et Avenir » a prévenu tous les établissements participant à l'observatoire mis en place que dorénavant la confidentialité des données fournies ne pouvait plus être assurée, sans pour autant que le nombre d'établissement mettant

leurs données à disposition ne diminue, démontre que le comportement des professionnels de santé va lui aussi dans le sens de la transparence.

Ces signes sont encourageants mais font également apparaître que des lieux de débat sur ces résultats doivent être créés pour tirer tous les bénéfices de cette transparence :

- Débat dans les établissements _ comme cela est désormais possible par la présence des usagers avec voie consultative lors de la séance du comité au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'action des C.L.I.N. (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales) prévus par le décret du 6 décembre 1999. (dès lors que la présence d'usagers sera organisée dans une commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers dans le secteur privé, il conviendra de désigner les mêmes représentants au C.L.I.N.).

- Débat national, (nous y reviendrons avec les attributions du « Conseil National de la Santé ») mais aussi débat à l'intérieur des C.C.L.I.N. (regroupement inter-régional, le territoire français est aujourd'hui divisé en 5 C.C.L.I.N.) dès lors que l'on s'accorde à reconnaître qu'il n'est pas imaginable de laisser aux seuls professionnels de santé la décision concernant les modalités de diffusion des résultats - tout choix serait évidemment a priori suspect - la présence d'usagers dans les C.L.I.N. qui ont une mission de collecte des données s'impose.

Leur rôle serait double :

- * Favoriser le débat autour de l'expertise sur les infections nosocomiales,
- * Travailler avec les professionnels de santé à la réflexion sur la forme de l'information diffusée et les stratégies de communication les mieux adaptées.

L'intérêt d'une telle démarche est aussi fort pour les professionnels de santé que pour le public.

Si le public avait ainsi un accès direct à la totalité de l'information et partageait les choix de diffusion afin qu'ils contribuent à l'éducation des patients au-delà de l'exigence éthique de transparence, les professionnels auraient la possibilité de fournir dès la production des données, des clefs d'interprétation qui seraient d'autant moins contestées qu'elles seraient discutées et arrêtées en accord avec les représentants des usagers qui auraient eu accès à la totalité de l'information.

3.2.3 L'EXEMPLE DE L'A.N.A.E.S.

Les prochaines semaines verront l'achèvement des premières procédures d'accréditation des établissements de santé.

Un écart important demeure entre les attentes du public quant aux résultats d'accréditation et la perception de la démarche par les professionnels qui veulent d'abord y voir un outil « interne » d'amélioration de la qualité.

Les professionnels sont néanmoins, dans leur immense majorité, favorables à une large communication (cf position arrêtée à l'unanimité par le Conseil d'administration de l'A.N.A.E.S.) mais une question subsiste.

« L'auto évaluation » phase préalable à la visite d'accréditation et dont la sincérité est une condition indispensable à la crédibilité de l'ensemble de la démarche, a vocation

à être potentiellement publique dans la mesure où la C.A.D.A. la considère comme un document préalable à l'accréditation et donc communicable à l'issue de la procédure. Les professionnels craignent que sa publication nuise à sa sincérité.

Pour autant, aucune réserve sérieuse n'a été exprimée sur les dispositions actuelles qui prévoient que le compte rendu d'accréditation doit être rendu public.

S'il ne saurait être question de restreindre le droit légitime à l'information des usagers d'un établissement de santé, pour autant, la publication sans explication, voire partielle de certains éléments de l'auto évaluation peut aller à l'encontre du souhait d'une bonne information du public.

Il convient, probablement, face à des problèmes de cette nature, de prévoir différentes modalités de communication qui garantiraient la transparence sans aller jusqu'à une possibilité de publication. (Un exemple au moins existe en droit français : tout contribuable peut connaître le montant de l'impôt sur le revenu acquitté par un autre contribuable de sa connaissance mais n'a pas le droit de le rendre public).

Dans une telle hypothèse, les documents d'auto évaluation pourraient être librement consultés par l'intermédiaire, par exemple, de la commission des relations avec les usagers qui pourrait les accompagner des explications nécessaires. Une telle situation créerait les conditions d'une transparence (malgré la restriction sur la publication limitée aux seuls documents d'auto évaluation) qui n'a semble-t-il aucune équivalence dans les pays pratiquant les procédures d'accréditation tout en protégeant une démarche dans laquelle les professionnels doivent s'engager avec confiance.

Au-delà de la procédure d'accréditation, la question de la place des usagers dans l'ensemble des procédures d'évaluation doit être posée.

L'élaboration de certaines recommandations de pratiques cliniques pourrait en effet utilement associer des usagers. Il est important de partager, dès l'origine, le débat sur les « bonnes » pratiques cliniques. La pression exercée par certains patients sur les professionnels de santé est réelle mais ne sera atténuée que par le partage de l'information sur les bonnes pratiques qui commencent par la transparence dans leur élaboration. Ce souci doit être aussi intégré dans la politique de communication de l'agence qui doit développer ses actions vers le grand public.

Cette situation particulière justifie la présence des usagers à l'A.N.A.E.S bien qu'il s'agisse d'une instance d'expertise. En effet, l'importance de la démarche qualité est telle aux yeux des usagers qu'elle ne peut être « confisquée » par les seuls professionnels même si l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé doit rester leur outil.

Cette présence doit être organisée dans les différentes instances, Conseil d'administration, Conseil scientifique mais aussi prendre la forme d'une association plus fréquente aux différents groupes de travail.

3.2.4 L'EXEMPLE D E L'AGENCE FRANCAISE DE SECURITE SANITAIRE DES PRODUITS DE SANTE

Les pratiques de l'A.F.S.S.A.P.S. (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) évoluent dans le sens d'une plus grande information, transparence et participation des associations d'usagers du système de santé. Cette représentation est actuellement assurée pour l'essentiel par les associations de consommateurs, et mériterait d'être renforcée et équilibrée par des représentants des associations de santé à trois niveaux :

- Conseil d'administration,
- Commission de contrôle de la publicité du médicament,
- Commission de contrôle de la publicité des objets, appareils et méthodes présentés comme bénéfique à la santé.

3.3 REVIVIFIER LE DEBAT ET LE DIALOGUE

3.3.1 LE NIVEAU REGIONAL

La Conférence Régionale de Santé est un lieu de débats et de propositions pour une politique régionale de santé. Elle analyse l'évolution des besoins de santé, elle établit des priorités de santé et fait des propositions pour améliorer l'état de santé de la population.

Les membres de la Conférence Régionale de Santé sont désignés par le Préfet. Ils sont entre 50 et 300 et représentent 4 groupes :

- * Les décideurs en matière de santé,
- * Les professionnels de santé,
- * Les institutions des secteurs publics et privés,
- * Les associations.

Un jury de 8 à 10 personnes est désigné par le Préfet parmi les groupes représentés à la Conférence.

3.3.1.1. LE BILAN

Un bilan définitif est évidemment difficile à établir car les Conférences Régionales de Santé n'en sont qu'à leur quatrième édition et ont connu des évolutions depuis leur création.

La critique assez forte, formulée les premières années, quant à l'absence de continuité et de suivi s'est atténuée avec le travail du Comité permanent de la conférence (appelé Comité des programmes depuis 1999) même si l'absence de représentants des usagers dans ce comité doit être corrigée.

La mise en oeuvre de programmes régionaux de santé contribue, elle aussi, à l'amélioration du suivi mais il semble que la présence des usagers dans les comités de pilotage de ces programmes ne soit pas systématique, loin s'en faut.

La composition de la Conférence Régionale de Santé soulève peu d'interrogations si ce n'est la place de l'administration. La réaffirmation de la mission de débat et de propositions doit, peut être, conduire une révision du rôle de l'administration. En effet, sa présence au même titre que les autres acteurs non décideurs introduit une ambiguïté quant au statut de la Conférence Régionale de Santé. Une clarification est probablement nécessaire sur ce point.

Le rythme de ses travaux, de même que l'association effective des citoyens, méritent également des modifications.

Le rythme annuel des conférences, indispensable notamment pour assurer correctement la mission de suivi des programmes régionaux de santé, n'est pas un rythme compatible avec la fixation de priorités de santé. Celles-ci doivent s'inscrire

dans la durée et bénéficier d'un minimum de permanence pour permettre la mise en oeuvre de programmes susceptibles de modifier réellement la situation.

Une plus grande participation des citoyens ne passe vraisemblablement pas par une révision profonde de la composition, les critiques portant davantage sur l'association des citoyens en amont et en aval de la conférence. Dans ce cadre, une plus forte implication des associations agréées au niveau local ou régional serait certainement de nature à améliorer la situation.

De la même façon, les sujets traités paraissent parfois très éloignés des préoccupations des usagers (une compétence pourrait même être donnée sur l'observation des droits des malades ou sur la participation des usagers) ce qui peut expliquer le faible engouement suscité par la Conférence Régionale de Santé.

Ce très rapide survol des Conférences Régionales de Santé - des bilans plus complets ont été établis par la Direction Générale de la Santé et la Société Française de Santé Publique notamment - ne doit pas faire oublier le rôle important qu'elles jouent en matière de décloisonnement et de coordination.

Aucune voix ne s'est d'ailleurs élevée pour réclamer leur disparition, leur apport dans la définition d'une politique régionale étant au contraire souvent souligné : les propositions qui suivent s'inscrivent donc dans une démarche de renforcement de leur rôle de coordination et de débat, mais ne visent pas à leur confier de pouvoir de décision.

3.3.1.2. PROPOSITIONS

1°) Composition

Inchangée dans ses grandes lignes, elle pourrait évoluer vers une représentation par tiers :

- * **Un tiers de représentants d'usagers désignés par le Préfet**
- * **Un tiers de professionnels de santé désignés dans les conditions actuelles (professionnels et institutions)**
- * **Un tiers de personnalités qualifiées dans lesquelles les élus locaux, notamment des zones où les problèmes de santé sont les plus importants, seraient très représentés.**

La présence des « tutelles », notamment de l'administration devra être organisée sans lui donner de rôle « délibératif ».

2°) Missions

Les missions actuelles doivent être maintenues mais étendues à un rôle d'observation et de vigilance sur les droits des malades, l'exercice de la conciliation et le traitement des plaintes ou dysfonctionnements, les procédures d'évaluation ou d'accréditation.

Chaque année, un rapport pourrait lui être présenté sur ces sujets.

Elles devraient également jouer un rôle dans l'organisation du débat public.

Dans ce cadre, pourrait lui être confié un droit de propositions de sujets de débats ou de consultations de la population. L'organisation de ces débats ou consultations devrait obligatoirement être mise en oeuvre par les D.R.A.S.S. ou déléguée à des associations représentants les usagers dès lors qu'ils seraient demandés par la Conférence.

3°) Sa périodicité

La réunion annuelle est une nécessité. En revanche, la mission qui consiste à fixer les priorités régionales ne peut être aussi fréquente. Une période beaucoup plus longue, probablement proche de 5 ans est nécessaire pour permettre une réelle mise en oeuvre des priorités.

Une articulation devra être recherchée entre le rythme de fixation des priorités régionales et les débats d'orientation du Parlement, annuels comme actuellement ou dans le cadre d'une loi pluriannuelle de santé si cette proposition du Haut Comité de la Santé Publique devait être retenue.

Un jury pourrait être maintenu dans les conditions actuelles pour les réunions annuelles. Ces modalités de fonctionnement présentent l'intérêt d'une formalisation des recommandations de la Conférence.

En revanche, à l'occasion de la fixation des priorités de santé, une démarche de type jury citoyen pourrait être envisagée, afin de mieux accompagner le débat public et de donner une autre légitimité à ses conclusions.

4°) La présence d'usagers dans les structures périphériques

Il n'est pas concevable de limiter la participation des usagers à la seule Conférence Régionale de Santé sans assurer leur présence dans le comité des programmes, dans les comités de pilotage des programmes régionaux de santé et dans les comités de suivi des S.R.O.S (Schémas Régionaux d'Organisations Sanitaires).

Plus largement, il convient d'organiser la présence des citoyens à l'échelon régional sans pour autant que cette présence prenne forcément la forme d'un siège dans chaque instance.

La demande formulée le 4 juin 1999 par le Directeur des Hôpitaux à l'ensemble des Directeurs des Agences régionales de l'hospitalisation va dans ce sens. La qualité de la prise en charge des usagers est en effet un objectif essentiel et la désignation au sein des agences d'un « référent » pour être le correspondant des associations d'usagers est indispensable, comme l'organisation annuelle d'une réunion rassemblant l'ensemble des représentants des usagers siégeant dans les conseils d'administration des établissements.

Au-delà de ces recommandations, dont le respect est impératif si l'on veut créer une dynamique régionale, sans doute est-il nécessaire d'aller plus loin et à partir de cette réunion des associations au sein des A.R.H de mieux associer les usagers et les citoyens à la vie des Agences Régionales d'Hospitalisation.

3.3.1.3. RECAPITULATIF DE LA PRESENCE DES USAGERS DANS LES INSTANCES LOCALES

1°) Conseils d'administration des établissements de santé publics :
Pas de modification.

2°) C.L.I.N.: décret du 6 décembre 1990 :
Pas de modification mais mise à disposition des résultats par l'intermédiaire des commissions de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers,

3°) C.C.L.I.N. :

Prévoir la participation de deux représentants des usagers dans les C.C.L.I.N. pour débattre notamment de la forme de l'information communicable. Un rapport anonymisé est présenté aux Conférences Régionales de Santé de leur ressort avec l'analyse des évolutions.

4°) Commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers

Modification de l'ordonnance du 23/04/96 et du décret du 8/11/98 par la présence des usagers dans les commissions de tous les établissements (publics et privés)

5°) Commission de Conciliation Régionale (à créer)

Organisme à créer comprenant trois représentants des usagers.

6°) Comité de Pilotage des Programmes Régionaux de Santé

La représentation des usagers doit être systématique sur désignation du Préfet de région après appel d'offre « public » auprès de l'ensemble des associations ou organismes agréés localement afin de permettre de choisir un usager du champ du programme.

7°) Comité des programmes

8°) Comité de suivi des S.R.O.S.

Participation des deux représentants des usagers siégeant au jury de la Conférence Régionale de Santé.

Deux représentants des usagers désignés par le Préfet de région parmi les associations agréées régionalement.

3.3.2 LE NIVEAU NATIONAL

Dans leurs préconisations, les Etats Généraux de la Santé retenaient l'idée de la création d'un Conseil National des Usagers, chargé notamment du respect de leurs droits. Cette solution n'a pas été confirmée par le groupe de travail qui a préféré privilégier la mise en place de lieux de dialogue et d'échanges.

C'est le pari de la construction d'un véritable partenariat qui a été retenu.

3.3.2.1. LE BILAN DE LA CONFERENCE NATIONALE DE SANTE

Créée par l'ordonnance du 24 avril 1996, la Conférence Nationale de Santé a notamment pour objet :

- * D'analyser les données relatives à la situation sanitaire de la population ainsi que l'évolution des besoins de santé de celle-ci.
- * De proposer les priorités de la politique de santé publique et des orientations pour la prise en charge des soins compte tenu de l'évolution des techniques préventives, diagnostiques et thérapeutiques.

Ses analyses et propositions font l'objet d'un rapport au Gouvernement dont il est tenu compte pour l'élaboration du Projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Les rapports du Haut Comité de la Santé Publique et de la Conférence Nationale de Santé sont également transmis au Parlement.

De nombreuses interrogations sont apparues sur le rôle de la C.N.S. notamment au regard de celui joué par le H.C.S.P. Si ce dernier est clairement positionné comme une instance d'expertise, le rôle de la C.N.S. est plus ambiguë. Le terme « d'analyse » figurant dans l'ordonnance ne lui confie pas un rôle de débat comme on le croit souvent. Sa composition, comme le contenu de ses rapports la rapproche plutôt d'un rôle d'expertise.

Le constat qui peut être tiré de son fonctionnement met en évidence l'imprécision de ses missions :

- * Le lien entre les travaux de la Conférence, en amont du Projet de Loi de financement de la Sécurité sociale et celui-ci n'apparaît pas clairement.

L'influence sur la prise en compte des enjeux de Santé Publique par les professionnels de santé eux-mêmes a probablement été plus forte que pour les parlementaires. Entre le rapport du H.C.S.P (Haut Comité à la Santé Publique), instance d'expertise qui publie son rapport en amont de la C.N.S. « occupant ainsi le terrain », le rapport de la Cour des Comptes, largement médiatisé et le rapport du Gouvernement non opposable mais qui concentre une large part des débats parlementaires, la place occupée par les travaux de la C.N.S. apparaît réduite.

- * Il est difficile d'articuler le travail des Conférences Régionales de Santé avec celui de la Conférence Nationale. La présence des représentants des Conférences Régionales n'améliore pas ce lien, les choix opérés pour désigner ces représentants faisant surtout apparaître une volonté de rééquilibrer la composition de la Conférence Nationale (vers le médico-social notamment)
- * La composition retenue est le reflet d'un choix avant tout centré sur l'expression des professionnels à l'instar d'autres conférences professionnelles comme la conférence agricole. Ce choix a évidemment conduit à restreindre le champ des débats.

Il convient donc clairement de faire évoluer la Conférence Nationale de Santé vers une instance de débat public et de dialogue avec les usagers, ce qui justifie

des changements importants dans ses missions, sa composition et sa dénomination.

3.3.2.2. PROPOSITIONS

Afin d'éviter toute confusion avec le rôle d'expertise confié au H.C.S.P. en amont de la loi de financement de la Sécurité sociale, il est proposé de créer une instance de débat public et de dialogue entre les usagers et les professionnels de santé qui prendrait le nom de Conseil National de la Santé.

Son champ serait, comme pour les Conférences Régionales, étendu aux droits des malades, à la place des usagers dans le système de santé, au partage de l'information, aux propositions en matière de débat public et aux questions éthiques concernant plus particulièrement l'ensemble de la société.

1°) Ses missions pourraient consister en :

- * La définition des priorités de santé publique et des programmes (en articulation avec une éventuelle loi pluriannuelle de santé ou les débats parlementaires annuels et les travaux des Conférences Régionales)
- * Le débat et la réflexion sur :
 - _ la politique de santé (y compris la prévention, la santé au travail ...)
 - _ l'éthique (fin de vie et acharnement thérapeutique ...)
 - _ le droit des malades
 - _ la place des usagers dans le système de santé
- * Un droit d'initiative en matière de débat public.
 - _ conférences citoyennes,
 - _ consultations
- * La fourniture d'avis sur la forme et le contenu d'informations en santé (soit par voie d'auto saisine, soit sur saisine des pouvoirs publics, des professionnels de santé ou des associations agréées au niveau national)

2°) Sa composition

Un équilibre pourrait être trouvé grâce à une composition tripartite :

- * Un tiers de professionnels de santé (y compris des responsables d'établissements)
- * Un tiers d'usagers
- * Un tiers de personnalités qualifiées avec une forte représentation des sciences humaines, collègue dont serait issu le Président.

(le total pouvant être compris entre 40 et 60 membres)

Il rend public un rapport d'activité annuel sur l'ensemble de ses missions et joue un rôle dans le cadre de la préparation d'une loi de santé pluriannuelle.

Dans cette hypothèse, il coordonne les travaux des Conférences Régionales de Santé et organise le débat public.

3°) Ses moyens

Les moyens budgétaires et en personnel administratifs devront être adaptés à ces missions pour le Conseil National de la Santé soit efficace.

CONCLUSION

S'inscrivant dans le prolongement des Etats Généraux de la Santé, la réflexion sur la place des usagers dans le système de soins répond au souci d'organiser la démocratie sanitaire. De fait, comme tout projet démocratique décliné en des pratiques concrètes, le rapport au soin exige d'évoluer vers une nouvelle organisation dont le principe repose sur la reconnaissance des droits des malades. Ces droits ne sont pas spécifiques au sens où « le soigné » entrerait dans une identité et un statut qui le séparerait du reste de la société. A l'inverse, il semble important de souligner que les droits des malades trouvent leur source dans les principes généraux habituellement appliqués en France aux droits de la personne humaine. Ces droits des malades sont un prolongement des droits de la personne, disons une expression parmi d'autres, au mieux une déclinaison singulière, mais en aucun cas une catégorie à part. Du reste, dans les Etats Généraux de la Santé, et plus spécifiquement encore dans les Etats Généraux des malades du cancer, les malades ont clamé leur volonté de n'être pas considérés comme des êtres à part, et surtout pas à part de la société, comme l'avait si bien marqué les malades du sida dans le milieu des années 1980.

Dans le même temps, force est d'admettre que les usagers du système de soins expriment aujourd'hui plus vivement que par le passé leur sensibilité aux conditions générales de leur prise en charge, à partir de leur propre expérience et aussi parce qu'ils reçoivent de l'information et des illustrations sur cette réalité qu'ils vivent à travers d'autres.

Ces usagers, malades ou pas, ce manière individuelle ou organisés en associations, dénoncent des défaillances, parfois révèlent de véritables scandales qui passionnent toujours l'opinion publique qui se sent concernée. A d'autres moments et sur un autre registre mais qui recueille lui aussi l'attention du grand public, les usagers commentent avec dépit la pauvreté du contenu de leur relation avec le personnel soignant, opérant volontiers au passage une nette distinction entre personnel infirmier et médical, comme pour marquer l'aspect fondé de leur prise de parole. Dans d'autres cas encore, est mis en cause le traitement administratif de leur parcours de malade. Tout cela a amplement été repéré et retranscrit dans les Etats Généraux de la Santé dont la formule de consultation des publics a effectivement permis de laisser libre cours à l'expression des doléances.

Comprenons alors que ce qui se dit dans le domaine de la santé recoupe pour partie des expressions sur le mode de traitement des publics que l'on retrouve dans d'autres champs institutionnels, par exemple dans le domaine scolaire. Partout il est question d'interroger la place de l'utilisateur dans un système de décisions le concernant, partout est souligné le souci de rendre transparentes ces procédures de décision dans le respect des individualités dont traitent les institutions. Il ne s'agit pas ici de verser dans un individualisme assimilable au comportement d'un consommateur face à un marché, mais d'admettre que l'utilisateur d'un bien collectif comme la santé s'estime aujourd'hui suffisamment mature pour participer aux décisions le concernant.

Il y a là un renversement dans le mode d'approche habituel de tout ce qui a trait au domaine de l'intérêt général. Et le domaine de la santé n'échappe pas à ce mouvement. Ne pas admettre cette transformation revient à prendre le risque de ne voir s'affirmer les identités de malade que dans les situations d'extrêmes tensions qui opposent un soigné à son soignant, ou un public à son administration.

Aussi, la démocratie sanitaire exige sa transcription dans des règles de droit qui fondent une nouvelle organisation du soin qui laisse une place plus importante au malade ou à ses représentants. De ce point de vue, c'est autant le projet démocratique dans son ensemble qui est discuté que l'aspect plus particulier de la santé. Et il n'est probablement pas innocent que la proposition de construire une démocratie sanitaire intervient au moment où entre en débat la démocratie sociale.

En conséquence, la ligne de lecture de nos propositions se résume en deux idées simples qui ont constamment été au cœur des discussions du groupe de travail.

Il est question, premièrement de formaliser dans des dispositions législatives, dont le respect et l'exercice auront à être vérifiés par l'autorité politique et administrative, la place de l'utilisateur dans le système de décisions qui le prend en charge au moment de son rapport au soin. Cela suppose que la parole de l'utilisateur soit clairement identifiée dans des lieux de pouvoir dont l'exercice agit sur le vécu du soin. En aucun cas, cette participation n'a à contrarier l'exercice du savoir médical dont l'autorité n'est pas ébranlée. Il s'agit à l'inverse de produire un enrichissement ici mesuré au moment d'une expérience du soin par un utilisateur ou exprimé lors de l'exercice d'une pratique médicale.

C'est pourquoi, deuxièmement, il convient de ne pas noyer l'intention de développer la démocratie sanitaire dans une abondance de dispositions législatives, et par la suite réglementaires, qui iraient à l'encontre de l'intention. Les droits du malade n'étant jamais que ceux de la personne humaine dont le principe de respect oriente tout notre système constitutionnel et administratif, aucune révolution n'est attendue. Dès lors, les propositions faites sont empreintes d'un certain pragmatisme puisqu'il s'agit d'enrayer des dysfonctionnements repérés, comme la lourdeur administrative ou l'oubli par certains praticiens du rôle fondamental des relations personnalisées dans le rapport au malade. La réponse ici a été d'ouvrir des espaces de dialogue, voire d'interpellation, eux mêmes prolongés par la propositions d'institutionnaliser la fonction de l'utilisateur et de son représentant dans le système de décision, notamment hospitalier.

Sur ces deux fondements, décliner en des dispositions législatives les droits de malades mais en laissant à chaque système de décision une marge d'imagination dans la manière dont ils les appliquent, il est attendu que se développe une organisation du soin qui respecte le projet de la démocratie sanitaire.

RESUME DES PRINCIPALES PROPOSITIONS

LA REPRESENTATION DES USAGERS

1°) Organiser la représentation des usagers par une désignation es qualités qui rend leur présence explicite et permette d'assurer le lien avec leurs mandants plutôt que d'avoir recours à l'artifice de la désignation en tant que personnalité qualifiées (voir 1.1.2)

2°) Rechercher la participation des usagers dans l'ensemble des lieux permettant :

- de développer le dialogue,
- de participer aux processus de décision,
- d'exercer une fonction de vigilance,
- de partager l'information.

Il convient néanmoins d'éviter une dispersion à la fois préjudiciable au mouvement associatif et probablement incompatible avec les moyens nécessaires pour donner réalité et efficacité à cette représentation (voir 1.2.2)

3°) Créer les conditions d'une représentation efficace ; la réussite d'une représentation équilibrée des usagers passe à l'évidence par une reconnaissance sociales et une structuration du mouvement associatif.

Cela suppose :

- un statut reconnu accompagné d'un congé-représentation (voir 1.3.3.1),
- un droit réel à la formation accompagné des moyens de sa mise en oeuvre (voir 1.3.3.2),
- un soutien aux structure agréées pour leur permettre de remplir leurs missions (voir 1.3.3.3. et 1.4.3.).

4°) Créer une procédure d'agrément (voir 1.4)

4-1 Critères à retenir (voir 1.4.2)

_ Les associations régulièrement déclarées ou les organismes à but non lucratif devront pouvoir justifier d'une activité effective et publique, en vue de la défense des intérêts des personnes malades, des personnes handicapées, des consommateurs et des usagers du système de santé ou de leurs familles depuis plusieurs année (3 ans pour le niveau national et 2 ans pour le niveau local).

Cette activité peut notamment être appréciée par la capacité à mener des actions d'information ou à initier un débat public sur les sujets de santé,

_ Les organismes régulièrement déclarés ou les organismes à but non lucratif doivent être indépendants de toute institution médicale, paramédicale ou pharmaceutique. La déclaration et la publicité de tous les conflits d'intérêts est obligatoire,

_ Les organismes agréés doivent avoir des instances dirigeantes composées pour une part importante d'usagers indépendants du milieu médical, paramédical ou pharmaceutique,

_ Les organismes agréés doivent être représentatifs compte tenu de leur champ d'intervention.

4 - 2 Les conséquences (voir 1.4.3) : les structures agréées ont la possibilité :

_ d'assurer la représentation des usagers dans les instances correspondant au niveau de l'agrément obtenu. Les désignations sont opérées par l'autorité administrative après que la publicité ait été assurée et en fonction d'un cahier des charges public,

_ de jouer un rôle dans la formation de représentants des usagers,

_ d'exercer les droits attachés à leur mission (observation du respect du droit des personnes malades et des usagers, diffusion d'informations, participation à l'évaluation de la qualité des soins et de la prise en charge des personnes malades, participation aux processus d'accréditation des établissements de santé, élaboration des priorités de santé),

_ de participer à l'action en justice selon la solution retenue (exercice des droits de la partie civile, droit de substitution, représentation conjointe...),

_ d'exercer un droit d'initiative dans le débat public en demandant dans un cadre régional (Conférences régionales de santé) ou national (Conseil National de la Santé) l'organisation de débats (conférences citoyennes, consultations...),

_ bénéficier d'un soutien sous forme de subventions sur la base d'un cahier des charges précis et en fonction de critères transparents.

5°) Dans le domaine médico-social, si la place des usagers est prévue au sein des institutions ou dans la définition des besoins sociaux, elles est trop souvent ambiguë, déséquilibrée et parfois inexistante dans les faits.

Il est recommandé de mettre l'accent sur le développement et le fonctionnement effectif des conseils d'établissement (voir 1.5).

LA MEDIATION - CONCILIATION

6°) Mettre en oeuvre des procédures s'inscrivant dans une volonté de sortir d'une relation conflictuelle pour aller vers un dialogue responsabilisant et équilibré. Celui-ci doit constituer un outil supplémentaire d'amélioration de la qualité.

7°) Les objectifs poursuivis sont les suivants (voir 2.2.3).

- diminuer le nombre d'instances juridictionnelles « inutiles » en organisant en amont dialogue et transparence,
- permettre à chaque acteur, la plénitude de ses responsabilités,
- offrir à tout instant aux usagers d'avoir le choix de la procédure,
- traiter de la façon la plus semblable possible l'ensemble des plaintes quelque soit le lieu de soins.

8°) Réformer les commissions de conciliation des établissements en modifiant l'ordonnance du 24 avril 1996 pour séparer très clairement les fonctions de dialogue et d'information des procédures pré-contentieuses (voir 2.2.1)

9°) Mettre en oeuvre des procédures d'études systématiques des plaintes (voir 2.2.2.1)

10°) Transformer les commissions de conciliation des établissements de santé en commissions de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers.

10 - 1 Ses missions (voir 2.3.1. et 2.3.2.2)

- améliorer la communication et l'information,
- favoriser le dialogue,
- jouer un rôle d'observation et de vigilance sur la qualité des relations entre les établissements et leurs usagers,
- organiser des permanences pouvant, à terme, favoriser la création de maisons d'usagers.

10 - 2 Sa composition doit être identique dans les établissements publics et privés (voir 2.3.2.1) mais tenir compte de la taille des établissements.

10 - 3 Son rôle dans le traitement des plaintes est dans la majorité des cas limité à l'intervention du médecin « médiateur ». Néanmoins, la commission peut être saisie directement pour favoriser le dialogue au-delà des mesures d'information et d'orientation précédemment dévolues aux commissions de conciliation (voir 2.3.2.2).

ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC ET ACCES A L'INFORMATION

11°) Développer les procédures de débat (forum citoyens) ou de consultations notamment à l'initiative des associations ou organismes agréés pour la représentation des usagers
Ne pas réserver ces outils aux débats nationaux mais en faire des possibilités d'expression directe au plus près des préoccupations quotidiennes (voir 3.1).

12°) Organiser la mise en débat de l'expertise (voir 3.2.1)

13°) Prévoir des procédures de diffusion de l'information adaptées aux sujets traités (exemple de l'utilisation des commissions de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers pour la diffusion des résultats des Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales ou de l'auto évaluation réalisée dans le cadre de l'accréditation) (voir 3.2.2 et 3.2.3).

14°) Modifier la composition des Conférences Régionales de Santé, notamment, en retirant son rôle délibératif à l'Administration pour mieux affirmer la mission de débat (voir 3.3.1.2)

Elargir leurs missions à un rôle d'observation et de vigilance sur les droits des malades, l'exercice de la conciliation, le traitement des plaintes ou dysfonctionnement, les procédures d'évaluation et d'accréditation.

Leur confier un rôle dans l'organisation du débat public avec un droit de proposition.

15°) Organiser la présence des usagers dans les instances suivantes au niveau régional (voir 3.3.1.3)

_ C.C.L.I.N.

Participation des usagers aux travaux des C.C.L.I.N. et notamment à la diffusion de l'information

Fourniture d'un rapport aux Conférences Régionales de Santé analysant les évolutions.

_ Commission de conciliation régionale

Présidée par une personnalité indépendante, elle est composée de 3 professionnels de santé et de trois représentants des usagers.

Comité de Pilotage des Programmes régionaux de santé

La représentation des usagers doit être systématique.

La désignation est effectuée par le Préfet après un « appel d'offre » auprès des associations ou organismes agréés localement ou régionalement afin de permettre le choix d'un usager dans le champ du programme.

_ Comité des programmes de la Conférence Régionale de Santé (ex comité permanent)

Participation des deux représentants des usagers siégeant dans le jury.

16°) Transformer la Conférence Nationale de Santé, aujourd'hui trop tournée vers l'expertise en un Conseil National de la Santé. Celui-ci serait une instance de débat public et de dialogue entre les usagers et les professionnels de santé (voir 3.3.2.2)

16- 1 Missions

_ Définition de priorités de santé publique,

_ Débat et réflexion sur :

- la politique de santé (y compris la prévention, la santé au travail),
- l'éthique,
- le droit des malades,
- la place des usagers dans le système de santé.

_ Exercice d'un droit d'initiative en matière de débat public (conférences citoyennes, consultations...)

_ Elaboration d'avis sur la forme et le contenu de l'information en santé (soit par voie d'auto saisine, soit sur saisine des pouvoirs publics, des professionnels de santé ou des associations agréées au niveau national)

16- 2 Composition :

- d'un tiers de professionnels de santé (y compris des responsables d'établissements),
- d'un tiers de représentants d'usagers,
- d'un tiers de personnalités qualifiées avec une forte représentation des sciences humaines.

Le Président serait nommé par les membres de ce collège.

PERSONNALITES AUDITIONNEES

Professeur Marc BRODIN	Conférence Nationale de Santé (C.N.S)
Professeur Gilles BRUCKER	Haut Comité de la Santé Publique (H.C.S.P) C.C.L.I.N. Paris Nord
Mme M.C. BURNIER	Fédération Hospitalière de France (F.H.F)
Mme Christine CAZE	Association Française des Diabétiques (A.F.D)
Mr A.M. CERETTI	Association de lutte, d'information et d'études des infections nosocomiales (Le Lieu)
Mme Josée CHINEAU	Réseau Hospitalier des Usagers (RESHUS)
Mme Claire COMPAGNON	Ligue Nationale Contre le Cancer (L.N.C.C.)
Mr Alain COULOMB	Union de l'Hospitalisation Privée (U.H.P)
Docteur Marc DANZON	Mutualité Française (F.N.M.F) Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S)
Mr Michel DELCEY	Association des Paralysés de France (A.P.F)
Mr François DESRIAUX	Association Nationale de Défense des Victimes de l'Amiante (A.N.D.E.V.A)
Mr Marc DUPONT	Assistance Publique Hôpitaux de Paris (A.P.H.P)
Mr Alexis DUSSOLS	Conférence des Directeurs de Centres Hospitaliers
Professeur Bernard GLORION	Conseil National de l'Ordre des Médecins
Professeur Dominique GRIMAUD	Conférence des Présidents de C.M.E, de C.H.U
Professeur Bernard GUIRAUD-CHAUMEIL	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S)
Mr Emile LONDI	Représentant des usagers à l'Assistance Publique de Marseille
Professeur Yves MATILLON	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S)
Mr Jacques MOPIN	Union Fédérale des Consommateurs Que Choisir (U.F.C. _ Que Choisir)
Docteur Antoine PERRIN	Conférence des Présidents de C.M.E.
Professeur J.L. PORTOS	Le Sou Médical
Docteur Diane PULVENIS	Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile de France
Mr Marcel ROYEZ	Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés (F.N.A.T.H)
Mr Gérard VINCENT	Fédération Hospitalière de France (F.H.F)
Mr Marc ZAMICCHIEI	Fédération des Mutuelles de France (F.M.F)

**LISTE DES ASSOCIATIONS MEMBRES DU
COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE
C.I.S.S.**

A.F.D.	(Association Française des Diabétiques)
A.F.H.	(Association Française des Hémophiles)
A.F.L.M.	(Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose)
A.F.M.	(Association Française contre la Myopathie)
A.F.P.	(Associations Française des Polyarthritiques)
A.I.D.E.S.	(Fédération Nationale)
A.P.F	(Association des Paralysés de France)
C.S.F.	(Confédération Syndicale des Familles)
F.F.A.A.I.R.	(Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires)
F.N.A.M.O.C.	(Fédération Nationale des Associations de Malades Cardio-vasculaires et Opérés du Coeur)
Familles Rurales LE LIEN	(Association de Lutte, d'Information et d'Etudes des Infections Nosocomiales)
L.N.C.C.	(Ligue Nationale Contre le Cancer)
O.R.G.E.C.O.	(ORganisation GENérale des CONSommateurs)
R.E.S.H.U.S.	(Réseau Hospitalier des Usagers)
U.F.C QUE CHOISIR ?	(Union Fédération des Consommateurs)
U.F.C.S.	(Union Féminine Civique et Sociale)
U.N.A.F.	(Union Nationale des Associations Familiales)
U.N.A.P.E.I.	(Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales)
U.N.A.F.A.M.	(Union Nationale des Amis et Familles De malades mentaux et leurs familles)

Table des matières

LETRE DE MISSION	2
AVANT - PROPOS	
COMPOSITION DU GROUPE	4
INTRODUCTION	6
1. L'ORGANISATION DE LA REPRESENTATION DES USAGERS	10
1.1 L'EXISTANT	10
1.1.1 INTRODUCTION : UNE EVOLUTION RECENTE	10
1.1.2 QUELQUES EXEMPLES	11
1.2 DES ORIENTATIONS NECESSAIRES	13
1.2.1 INTRODUCTION : ne pas figer la situation	13
1.2.2 LES PRINCIPES A RETENIR pour déterminer les lieux où les usagers doivent être présents	13
1.3 QUI REPRESENTE LES USAGERS	15
1.3.1 LES MODELES EXISTANTS	15
1.3.2 LE MONDE ASSOCIATIF DANS LA SANTE	17
1.3.3 LES CONDITIONS D'UNE REPRESENTATION EFFICACE	19
1.4 L'AGREMENT	22
1.4.1 LES NIVEAUX D'AGREMENT	23
1.4.2 PROPOSITIONS DE CRITERES D'AGREMENT	23
1.4.3 LES CONSEQUENCES DE L'AGREMENT	24
1.4.4 L'EXERCICE DE LA REPRESENTATION	26
1.5 LE CAS PARTICULIER DU MEDICO-SOCIAL	26
2. LA FONCTION DE MEDIATION ET DE CONCILIATION	28
2.1 INTRODUCTION : Favoriser les lieux de dialogue et de responsabilisation	28
2.2 LA SITUATION ACTUELLE	29
2.2.1 L'ORDONNANCE DU 24 AVRIL 1996 ET LE DECRET DU 2 NOVEMBRE 1998	29
2.2.2 DES EXEMPLES DE CONCILIATION OU DE TRAITEMENT DES PLAINTES	31
2.2.3 LES LIMITES DU DISPOSITIF ACTUEL	32
2.3 UN LIEU DE DIALOGUE EST NECESSAIRE A L'INTERIEUR DES ETABLISSEMENTS DE SANTE	33
2.3.1 LES MISSIONS A REMPLIR	33
2.3.2 UNE COMMISSION UNIQUE ET IDENTIQUE POUR TOUS LES ETABLISSEMENTS	37
2.4 LA CONCILIATION	40
2.4.1 LES PRINCIPES	40
2.4.2 LES MISSIONS D'UNE COMMISSION DE CONCILIATION REGIONALE	41
3. ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC ET ACCES A L'INFORMATION	42
3.1 RAPPROCHER DEBAT PUBLIC ET EXERCICE DU DROIT DES USAGERS AU QUOTIDIEN	42

3.2	INFORMATION ET DEBAT PUBLIC	43
3.2.1	EXPERTISE ET DEBAT PUBLIC	43
3.2.2	L'EXEMPLE DES INFECTIONS NOSOCOMIALES	44
3.2.3	L'EXEMPLE DE L'A.N.A.E.S	45
3.2.4	L'EXEMPLE D E L'AGENCE FRANCAISE DE SECURITE SANITAIRE DES PRODUITS DE SANTE	46
3.3	REVIVIFIER LE DEBAT ET LE DIALOGUE	47
3.3.1	LE NIVEAU REGIONAL	47
3.3.2	LE NIVEAU NATIONAL	50
	CONCLUSION	54
	LES PRINCIPALES PROPOSITIONS	56
	PERSONNALITES AUDITIONNEES	60
	COMPOSITION DU C.I.S.S	61