

COMPTE RENDU DE LA JOURNÉE "DEMOCRATIE SANITAIRE" **Associations agréées et représentation des usagers**

Lundi 8 décembre 2014 (de 9h à 16h30)
(Salle Pierre Laroque, Ministère, 14 avenue Duquesne, Paris 7^{ème})

ORDRE DU JOUR

I – PRESENTATION DU RAPPORT D'ACTIVITE 2013-2014 DE LA CNA

- Questions/Réponses

II – REGARDS SUR L'AGREMENT

- **Six témoignages**
 - Une association récemment agréée
 - Une association agréée par la région et sa coopération avec l'ARS
 - Le travail d'un CISS agréé en région
 - La pratique de la démocratie sanitaire d'une ARS
 - Une association dont l'agrément n'a pas été renouvelé
 - Les relais en région d'une union agréée nationalement et la question de la représentation d'une union par une association
- **Le regard du défenseur des droits**
- **L'information des usagers : le guide « usagers : votre santé, vos droits »**

III – TABLE RONDE ET ECHANGES SUR LES MOYENS DE LA REPRESENTATION

- **Attentes des associations et recommandations de la Commission**
- **Lieux de présence des représentants et participation des usagers**
- **Information, formation, reconnaissance, indemnisation, statut des représentants des usagers**

IV – PROPOS DE CONCLUSION

Assistait à la réunion une centaine de personnes ainsi réparties, au cours de la journée :

- ~ 38 représentants d'associations agréées au niveau national
- ~ 28 représentants d'associations agréées au niveau régional
- ~ 13 représentants d'institutions publique et privée
- ~ 11 membres de la Commission nationale d'agrément
- ~ 6 représentants autres
- ~ + une quinzaine de personnes non signalées

I - Présentation du Rapport 2013-14 d'activité de la Commission

Pierre ZEMOR, Président de la Commission Nationale d'Agrément, rappelle que la Commission s'est réunie 18 fois en près de deux ans, pour examiner 212 dossiers. Ce nombre doit être rapproché des 467 associations agréées, dont 135 au niveau national et 332 au niveau régional. 15 % des demandes d'agrément ont été formulées au niveau national, contre 85 % des demandes d'agrément au niveau régional. Il faut ajouter à ces premières demandes, les demandes de renouvellement d'agrément, qui doivent être faites tous les 5 ans.

La remarque est faite que tous les membres de la Commission ont signé des déclarations d'intérêt afin qu'aucun doute ne soit permis sur l'indépendance de ses avis.

Depuis sa création en 2006, la Commission a examiné près de 1 400 demandes d'agrément et de renouvellement d'agrément, dont 23 % de demandes nationales et 77 % de demandes régionales. Sur cette période, 72 % des avis rendus par la Commission sont favorables, contre 28 % d'avis défavorables.

Le principal critère utilisé par la Commission pour rendre ses avis est l'existence d'activités effectives de défense des droits des usagers par les associations. Cette condition écarte par exemple les associations qui se contenteraient de ne faire que de l'information.

Un autre critère prépondérant est l'indépendance des associations vis-à-vis des professionnels de santé. Une association représentant les usagers ne peut pas être dirigée ou présidée par des médecins, même si une jurisprudence tolère la présence, dans une faible proportion, de médecins au sein de son conseil d'administration. Ainsi, Médecins du Monde réalise un travail remarquable. Cependant, cette association n'a pas pu être agréée en raison de la présence pratiquement limitée aux médecins dans ses membres. La Commission lui a recommandé de coopter dans son conseil d'administration des usagers tels que des familles de personnes exclues ou anciennes personnes sans domicile fixe.

Un certain nombre d'associations agréées n'ont pas demandé le renouvellement de leur agrément dès lors qu'elles appartiennent à une union d'associations elle-même agréée, et que cette union donne à ses membres un mandat de représentation. Cette disposition crée cependant un risque de détournement de procédure lorsqu'une association reçoit un mandat de représentation de l'union dont elle est membre alors qu'elle avait fait l'objet d'un refus d'agrément auparavant. Il convient alors de vérifier que le motif qui avait motivé le refus d'agrément dans le passé a disparu.

Le rapport rappelle les efforts réalisés par la Commission pour être présente dans les manifestations et expliquer la procédure d'agrément. Grâce à cette pédagogie, la procédure d'agrément est désormais entrée dans les mœurs.

Le rapport est complété par des contributions, des informations, des liens numériques et des exemples de jurisprudence sur des cas délicats et de recours gracieux.

Compte tenu du succès de sa procédure d'agrément, la Commission a été consultée sur la possibilité de mettre en place une procédure similaire dans le domaine médico-social. Le Code de la santé et le Code de la famille ne permettent pourtant pas une telle transposition. Les représentations introduites par les dernières lois confirment d'ailleurs les deux différents canaux de représentation :

- celui de l'agrément, qui fonctionne bien, dans le domaine sanitaire ;
- celui du médico-social, dont les règles de fonctionnement sont plus complexes.

Enfin, le rapport présente une contribution sur l'exclusion. Celle-ci est mal prise en compte dans la pratique de la démocratie sanitaire.

Questions/réponses

Alain-Michel CERETTI, représentant le Défenseur des droits, demande à Pierre Zémor sa position concernant la présence croissante de professionnels de la santé à la retraite au sein des associations.

Pierre ZEMOR répond que dès lors que ces professionnels de la santé sont à la retraite et qu'ils n'interviennent pas lorsque sont concernés les établissements où ils ont récemment exercé, la Commission considère que le risque de conflit d'intérêt les concernant est faible. Elle vérifie cependant ce présupposé au cas par cas. La Commission vérifie également que ces professionnels de la santé restent minoritaires au sein des conseils d'administration des associations concernées.

Patrick AUFRERE, représentant de l'AFDB dans l'Allier, déplore que le public connaisse mal les associations de représentants des usagers et les critères d'agrément. Il demande à Pierre Zémor si une association régionale de l'AFDB peut bénéficier de l'agrément obtenu par l'AFDB au niveau national.

Pierre ZEMOR confirme cette possibilité, dès lors que l'association régionale fait clairement partie de la fédération nationale de l'AFDB et que cette dernière signifie son accord.

Claude FRANCOISE, Présidente du CISS Basse-Normandie, indique que l'intégration des CVS au processus d'agrément doit être considérée avec une certaine méfiance, dès lors qu'il convient de trouver des représentants pour siéger dans les CVS. En effet, de nombreux établissements du domaine sanitaire n'ont pas de représentants. Il souhaite également connaître la position de la Commission concernant la réforme territoriale et la fusion de nombreuses associations régionales qu'elle entraîne. Il cite le cas du CISS Basse-Normandie, qui dispose de l'agrément, et doit fusionner avec le CISS Haute-Normandie, qui n'en dispose pas, pour former le CISS Normandie.

Pierre ZEMOR répond que les agréments concernant les nouvelles associations régionales créées en fonction de la réforme territoriale seront donnés par les nouvelles Agences Régionales de Santé (ARS), issues elles aussi de cette réforme territoriale. Il précise cependant qu'une association préalablement agréée devrait normalement rester agréée. En cas de fusion d'associations l'esprit de l'agrément doit demeurer, il est important de ne pas désigner des représentants d'associations non agréées.

Marie-Catherine TIME, représentant le CISS Rhône-Alpes, demande à Pierre Zémor son avis concernant les personnes qualifiées qui sont présentes au sein des associations pour défendre les droits des usagers et des résidents des établissements et des services médico-sociaux.

Pierre ZEMOR précise que la Commission n'intervient pas dans le domaine médico-social à propos d'associations qui ne se prévalent pas d'activités de défense des droits des usagers du secteur sanitaire. Il indique qu'il faut probablement retrouver le même esprit de l'agrément et réfléchir à un dispositif qui permettrait d'avoir des associations agréées au titre du médico-social. Au niveau des établissements cela est difficile car les associations sont le plus souvent gestionnaires de ces établissements donc il serait préférable de créer des regroupements au niveau régional au moins voire national si possible, pour défendre les droits des résidents sans être confronté aux problématiques de la gestion d'établissement.

Marie-Catherine TIME demande s'il est possible d'envisager deux agréments pour une même association, l'un dans le domaine sanitaire, l'autre dans le médico-social.

Pierre ZEMOR répond que cette question est actuellement en cours d'analyse.

Bernard PIASTRA, Président de l'Association Wegener et autres Vascularites, et membre du conseil de surveillance de l'ARS Auvergne, regrette que la région Auvergne ne dispose toujours pas d'une liste des représentants des usagers.

Pierre ZEMOR indique que cette question sera traitée lors de la table ronde sur les moyens de la représentation. Plus de transparence est nécessaire.

Claude DEUTSCH, représentant l'association Advocacy, explique qu'une démocratie moderne ne doit pas craindre de considérer les associations d'usagers comme des contre-pouvoirs. Il cite l'exemple du Québec, où les associations représentant les usagers sont financées par l'Etat.

Pierre ZEMOR souscrit à cette remarque mais rappelle qu'il convient toutefois de respecter les deux camps, celui des soignants comme celui des soignés.

Anaëlle PENON, conseillère nationale santé et médico-social à l'APF, rappelle que son association, lors de sa demande d'agrément au niveau régional, a été interpellée par le ministère qui s'interrogeait sur la réalité de son implication en région, alors même que l'association estimait pouvoir se prévaloir de son agrément au niveau national.

Elle souhaite par ailleurs attirer l'attention de la Commission sur deux impacts qui résulteraient de la mise en place d'une procédure d'agrément dans le domaine médico-social. Le premier étant une modification du CVS liée à l'introduction d'une procédure de traitement des plaintes individuelles qui paraît très compliquée, voire contre-productif, car cela nécessiterait la création d'un dispositif effectif de réclamation et de médiation externe à l'établissement. Le second étant une dépossession pour les usagers des établissements et services de leur parole. Les CVS ont plutôt besoin d'être soutenus que d'être refondus.

Pierre ZEMOR répond que la réglementation précise que l'agrément d'une union d'association n'entraîne pas de droit l'agrément des associations qui la composent. Certes une association régionale peut bénéficier de l'agrément de l'union nationale, mais cette dernière doit faire connaître son accord pour que l'association régionale puisse siéger en son nom.

En ce qui concerne la procédure d'agrément dans le domaine médico-social ce point, déjà abordé, sera en partie rediscuté dans le cadre de la table ronde de l'après midi.

II – Regard sur l'agrément – six témoignages

• Une association récemment agréée

Marie DEVAUX, vice-Présidente de l'association Les Feux follets, rappelle que cette association nationale représente des personnes atteintes de maladies métaboliques héréditaires comme la phénylcétonurie, qui touche en moyenne une naissance sur 16 500. L'association a 20 ans et regroupe 330 familles adhérentes, qui se réunissent une fois par an lors d'un congrès. Ses objectifs sont de transmettre des informations scientifiques et médicales, et de donner des conseils aux malades.

L'association dispose d'un conseil d'administration de douze membres bénévoles, d'un conseil médical non décisionnaire constitué de professeurs et de psychologues, et d'un conseil des jeunes, composé de douze membres bénévoles, malades ou frères et sœurs de malades.

La demande d'agrément était motivée par la volonté d'inscrire l'association dans une démarche plus globale de rapprochement des institutions et de renforcement des liens entre les patients et les professionnels de santé.

L'agrément, obtenu en juillet 2014, permet d'améliorer l'aide aux personnes, par une plus forte légitimité des démarches administratives, de mieux participer à l'élaboration des politiques de santé publique, et d'assurer la promotion des usagers par des partenariats avec les centres de référence.

• Une association agréée en région et sa coopération avec l'ARS

Marie-Claire APERT, présidente de l'Association des Fibromyalgiques de la région Centre, souligne que son association est affiliée au CISS régional et à divers organismes, et a obtenu l'agrément grâce au soutien de l'ARS. Les ARS et notamment celle de la région Centre agissent dans un cadre de projet régional de la santé, d'exercice de la politique de soin, de la prévention, de la promotion de la santé etc...

Elle constate les difficultés rencontrées par son association pour se situer et s'investir dans la défense des droits des usagers et participer à l'Education Thérapeutique du Patient.

Elle souhaite que le rôle de conseil de l'ARS soit mieux partagé, avec par exemple, la diffusion de fiches pratiques et guides, qui permettraient de connaître le maillage régional des associations agréées pour pouvoir se rapprocher d'elles et profiter de leurs expériences, l'organisation d'une réunion annuelle pour favoriser les informations et les échanges.

• Le travail d'un CISS agréé en région

Danièle QUANTINET, représentante du CISS Champagne-Ardenne, rappelle que ce collectif a été agréé au niveau régional en 2007. Il regroupe 32 associations, et a des missions comme tous les CISS, d'information des usagers sur le droit des patients, de diffusion de documents, de formation des représentants d'usagers, et d'observation du système de santé. L'agrément a été renouvelé en 2013.

Danièle QUANTINET présente deux actions du CISS Champagne-Ardenne.

La première action est l'organisation de groupes d'échanges pour les représentants des usagers des CRUQPC dans les départements afin de permettre aux représentants des usagers de mieux se connaître, de mieux travailler ensemble, de renforcer leurs compétences, d'exprimer leurs besoins et de les aider à résoudre les difficultés qu'ils peuvent rencontrer au sein de leur établissement. Ces groupes ont permis la création d'un présentoir qui sera distribué dans les établissements sanitaires. Ce présentoir proposera des pochettes avec des « CISS pratique », des fiches thématiques et des plaquettes d'information sur les associations agréées de la région, et les coordonnées des représentants d'usagers. L'intérêt de ce projet financé dans le cadre de l'appel à projet de l'ARS en 2013, est de mettre en valeur les représentants des usagers dans les établissements, les faire connaître, et dynamiser.

La deuxième action est l'organisation de débats grand public prévu en 2015 sur la personne de confiance et les directives anticipées, et la diffusion d'un clip vidéo sur ce thème qui s'adressera à des publics jeunes, handicapés ou en situation d'illettrisme. Cette action est financée dans le cadre de l'appel à projet 2014 de l'ARS en partenariat avec la CRSA et le Réseau champ-ardennais d'accompagnement de soins palliatifs (RECAP). Des documents d'information en direction des soignants et d'autres en direction des usagers seront diffusés.

Questions/réponses

Claude FRANCOISE remarque que le CISS Champagne-Ardenne, en mettant ses connaissances, ses compétences et ses productions à la disposition des autres CISS, a permis un travail collaboratif.

Pierre ZEMOR demande de quelle manière l'initiative prise au niveau du CISS Champagne-Ardenne a été étendue au niveau national.

Danièle QUANTINET répond que la première action sur les groupes d'échanges est une initiative du CISS national. La deuxième initiative, relative à l'organisation de débats et à la création d'un clip, correspond effectivement à la volonté de mettre en place un outil qui puisse bénéficier aux réseaux et à un large public. Il apparaît nécessaire d'uniformiser les documents pour que tout le monde dise la même chose.

Philippe BRUN, du CISS PACA, confirme que les CISS régionaux collaborent pour les formations des représentants d'usagers. Le CISS PACA organise d'ailleurs tous les ans des états généraux.

Arnaud FAUCON, représentant de l'INDECOSA-CGT, remarque que si les activités des CISS en région sont réelles, il serait intéressant d'avoir une vraie diversité. Par exemple l'INDECOSA-CGT est présente dans les comités d'établissements dans les entreprises, et cela permet de diversifier les lieux de diffusion d'information sur les droits des patients. La difficulté réside dans le manque de collaboration entre acteurs.

- **La pratique de la démocratie sanitaire d'une ARS**

Emilie GUILLEMIN, chargée de mission « démocratie sanitaire » au sein de l'ARS Bourgogne, explique que l'ARS associe ses instances de démocratie sanitaire aux grands travaux de la politique régionale de santé, notamment à travers ses instances : la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie et ses 4 conférences de territoire. Le code de la Santé publique prévoit d'associer ces instances.

La CRSA rend des avis sur les grands projets de l'ARS notamment le projet régional de santé. Elle organise également des débats publics sur des sujets de santé, et est d'ailleurs décrite comme le « parlement de la santé en région » car elle est consultée chaque fois qu'une grande décision doit être prise. La CRSA fonctionne avec une commission permanente et 4 commissions spécialisées.

Une de ces 4 commissions spécialisées s'appelle la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé. Elle est composée de 12 membres maximum dont la moitié d'entre eux sont issus d'associations agréées et des représentants des personnes âgées et handicapées.

Cette commission élabore un rapport annuel sur le respect et l'évaluation des droits des usagers dans les secteurs sanitaire, ambulatoire et médico-social. Le collège des représentants des usagers est celui qui a le meilleur taux de participation. La commission des usagers se dote d'un programme de travail annuel. Elle organise des rencontres où elle invite des professionnels et des représentants des usagers concernés par les thèmes choisis, souvent en lien avec le programme régional de santé (la permanence des soins ambulatoires et son organisation dans la région, la fin de vie, CCI). Cela permet aux représentants des usagers d'améliorer leurs connaissances sur le système de santé, de mieux participer et partager leurs savoirs dans leurs associations ou dans le réseau des usagers qu'ils animent.

L'ARS Bourgogne est également à l'origine du site internet « Ma santé en Bourgogne », <http://www.ma-sante-en-bourgogne.org/> rendu possible par le financement reçu du Fonds d'Intervention régionale (FIR). Ces crédits ont suscité de l'engouement de la part des associations qui ont permis de dynamiser la démocratie sanitaire. L'ARS a fait le choix d'associer la CRSA pour l'utilisation de ces crédits.

L'appel à projet 2013-2014 portait sur trois orientations : la formation des usagers ou de leurs représentants, l'organisation de débats publics, la promotion de la démocratie sanitaire par la communication.

C'est sur la troisième orientation que le projet de site internet a été déposé par l'institut Régional d'Education et de Promotion pour la Santé de Bourgogne.

L'objectif du projet est d'aider les acteurs à se coordonner, créer du lien au sein des instances et permettre aux citoyens d'être partie prenante dans les orientations de la politique de santé. Un comité de pilotage a été constitué sous l'égide de l'IREPS, de l'ARS et avec la collaboration de différents partenaires associatifs de la région qui souhaitent participer. Il a identifié les attentes et les besoins des différents acteurs, permis de construire l'arborescence du site et décidé des thématiques traitées.

Le site est composé de deux grands espaces :

- L'espace usagers réparti par thème : je prends soin de moi, je suis acteur de ma santé, je suis malade, je suis en situation de handicap..., je participe, j'ai des droits.

- L'espace instances divisé en deux parties : une partie grand public descriptive et une partie réservée aux membres des instances. S'y trouvent un agenda qui comporte notamment les dates des instances de démocratie sanitaire et un zoom mensuel sur une association. Prochainement sera mis en ligne l'annuaire des associations d'usagers dans les CRUQPC.

Pour conclure ce site est au service de la démocratie sanitaire et permet de relayer les appels à candidatures et appels à projets. C'est une passerelle entre le grand public et les institutions.

Questions/réponses

Jean Pierre BASTARD, Président du CISS Auvergne, évoque les difficultés qu'il a rencontrées dans cette région pour mettre en place l'annuaire des représentants des usagers. Il explique que ces difficultés sont liées au refus de l'ARS de communiquer certaines données, du fait de données nominatives protégées par les règles de la CNIL.

Emilie GUILLEMIN répond que l'annuaire des représentants des usagers doit, pour être compatible avec les règles de la CNIL, indiquer non pas les coordonnées des personnes, mais celles des associations.

Bernard PIASTRA demande à Emilie Guillemain si l'ARS Bourgogne reçoit les rapports de l'ex-CRCI concernant des cas d'erreurs médicales extrêmement graves. Il considère que ces cas devraient faire l'objet d'un rapport au ministère, via les ARS. Il souhaite aussi savoir si l'ARS Bourgogne a une ligne budgétaire pour la formation. Enfin il souligne qu'en Auvergne l'ARS attend la réponse des directeurs d'hôpitaux pour savoir s'ils acceptent ou non les représentants des usagers que présente l'ARS.

Emilie GUILLEMIN répond que l'ARS Bourgogne ne reçoit pas les rapports de la CCI. Sur la formation des représentants des usagers il n'y a pas de ligne spécifique mais l'ARS a décidé d'utiliser les crédits du Fond d'Intervention Régional pour financer des formations. Pour la désignation des représentants des usagers l'ARS Bourgogne ne procède pas ainsi.

Philippe FLAMMARION, membre de l'ARUCAH Franche-Comté, a appris qu'au moins deux ARS avaient mis en œuvre des appels à projets pour l'utilisation des crédits dévolus à la démocratie sanitaire. Il constate que sa région ne propose pas d'appel d'offre et affecte les crédits directement à certains organismes ou associations. Il déplore qu'une forte opacité existe encore entre les régions sur ce point.

• Une association dont l'agrément n'a pas été renouvelé

Valérie REVOL, Présidente de l'Association pour le Développement des Soins Palliatifs (ASP 31) de Toulouse, explique que cette association, créée en 1988, membre de la fédération UNASP, accueille une centaine de bénévoles d'accompagnement (seul bénévolat encadré par la loi). Elle a obtenu son agrément de représentant des usagers en 2005, mais cet agrément n'a pas été renouvelé en 2012. Lors de la demande de renouvellement, l'ARS a effectivement demandé à l'association de fournir des preuves de son indépendance, dès lors que certains des membres de son conseil d'administration travaillaient dans des établissements de soins. L'association a expliqué que ces personnes faisaient pourtant partie des membres fondateurs de l'association.

L'ARS a communiqué son refus de renouvellement d'agrément à l'association en mars 2013, au motif d'une trop forte présence de professionnels de santé dans ses organes de décision ; la procédure d'instruction s'est déroulée sur une période de presque un an. L'association n'a pas été en mesure de retenir la proportion acceptable, pour l'ARS, de professionnels de santé dans les instances de l'association. Valérie REVOL précise que l'association avait pourtant demandé à certains de ses membres professionnels de démissionner. Elle rappelle par ailleurs que les unités de soins palliatifs et des lits identifiés existent grâce aux bénévoles.

Il a été proposé à l'association de créer un comité scientifique dans lequel serait regroupés les médecins et soignants mais ces derniers n'auraient plus de voix décisionnaire.

Enfin, Valérie REVOL regrette de n'avoir aucun contact avec l'ARS Midi-Pyrénées, qui pourrait pourtant apporter une aide importante à son association.

Il lui paraît précieux d'être en lien avec les instances aux niveaux local et national afin de mutualiser les moyens.

Pierre ZEMOR tient à faire quelques remarques :

- l'ASP est une association conventionnée ce qui lui permet d'être impliquée dans les établissements et lui y donne accès à toute l'organisation de la santé ;
- l'indépendance vis-à-vis des professionnels de santé est encore plus importante lorsque l'association intervient dans le domaine des soins palliatifs. L'actualité montre en effet qu'il peut y avoir de forts désaccords entre les professionnels de santé et les familles dans ce domaine ;
- la matière nous a appelés à être particulièrement attentifs à la séparation des genres, par ailleurs le corps médical était dominant dans l'animation de l'association au moment de l'examen du dossier, a fortiori avec des médecins exerçant et pouvant être en activité dans l'établissement sur lequel intervenait l'association.

Valérie REVOL demande comment les associations d'usagers peuvent maîtriser les plans de santé publique les concernant, si elles n'ont pas de professionnels parmi leurs membres. Elle ajoute que beaucoup de professionnels, à l'heure actuelle, ne sont pas formés aux soins palliatifs et qu'il est crucial pour l'association d'être entourée de médecins formés comme ceux qui sont membres de son conseil.

Pierre ZEMOR, rappelle que dans cette situation la Commission préconise que les associations se dotent d'un comité scientifique. Les délais d'instruction montrent que la Commission a essayé d'entendre au mieux les arguments présentés dans le dossier, et si les instances dirigeantes de l'association ont évoluées depuis, il n'est pas exclu que l'association puisse déposer d'une nouvelle demande d'agrément à examiner.

Dominique GILLAIZEAU précise que la défense des droits des personnes malades en fin de vie est une question extrêmement large qui ne repose pas que sur la formation des bénévoles. On ne parle pas suffisamment de la lutte contre la douleur, de la dignité, du respect de la personne...

- **Les relais en région d'une union agréée nationalement et la question de la représentation d'une union par une association**

Sylvie PLANCHOT, de l'ARS Pays de Loire, explique qu'elle instruit des demandes d'agrément et désigne les représentants des usagers. Elle a mis en ligne des tableaux des désignations des représentants des usagers dans les CRUQPC permettant d'informer les usagers sur la présence de représentants dans les établissements, et les associations sur les sièges vacants. Elle organise également une journée des usagers où sont invitées toutes les associations agréées pour les rencontrer, les faire connaître et animer ce réseau.

Elle constate que ce sont avec les associations agréées au niveau national qu'elle rencontre le plus d'obstacles au bon fonctionnement de la procédure de désignation. Les associations agréées au niveau national n'ont pas toutes conscience qu'elles peuvent siéger dans les instances régionales et locales et il serait intéressant de leur signaler lorsqu'elles demandent un agrément ou un renouvellement d'agrément.

Nathalie VALLON indique que pour faciliter la reconnaissance au niveau régional d'une association susceptible de bénéficier d'un agrément reçu au niveau national, il est recommandé aux associations régionales de fournir dans leur dossier une attestation ou un mail de l'association nationale permettant de légitimer leur candidature.

La séance est suspendue de 11 heures 55 à 12 heures 10.

Regard du défenseur des droits

Alain-Michel CERETTI, conseiller auprès de Jacques Toubon, rappelle qu'il a rendu, au début des années 2000, un rapport sur l'agrément des associations de santé à la demande du ministre chargé de la santé. Ce rapport a abouti à la création de la Commission Nationale d'Agrément. L'évolution de cette Commission est très positive, le nombre des dossiers examinés témoigne de la mobilisation autour de l'agrément et de la volonté des associations de s'emparer de ce dispositif.

L'agrément est une porte ouverte vers la démocratie sanitaire. Il est en effet une représentation politique des usagers du système de santé, malades ou pas.

Dès lors qu'une personne entre dans le monde des instances de santé, elle doit faire face à des instances qui ont leurs propres codes, et qui sont très réglementées. Tant qu'elle évolue dans ce monde de la santé, elle a des droits et des devoirs. Or lorsque l'on demande à des usagers quels sont les droits nouveaux qu'ils souhaitent voir mis en œuvre, ils citent à 100% des droits qui existent déjà. Cette réponse démontre qu'ils connaissent mal leurs droits.

C'est pourquoi le système de santé a besoin de « diffuseurs », qui ne soient pas des professionnels de santé, mais des relais d'information. C'est une partie importante de ce que l'on appelle la démocratie sanitaire, qui a été consacrée par la loi « droits des malades ». Le législateur a choisi pour ce faire des associations qui d'une part ont une antériorité, et d'autre part sont dans une logique de représentation. Le fait qu'il y ait en France des associations structurées et organisées autour de ces thématiques fait d'elles des interlocuteurs privilégiés qu'il faut encore qualifier pour être sûr d'avoir des associations dont la volonté est d'aller au-delà de la pathologie qu'elles défendent et des malades atteints de la pathologie qu'elles défendent. On trouve également d'autres associations qui ne sont pas des associations de malades mais qui ont une réelle qualification dans la représentation des personnes qui fréquentent les établissements ou l'ensemble des structures de soins.

Dès 2002, ce rapport sur l'agrément signalait le risque de faire de l'agrément un label qualité. Or les associations non agréées ne devaient pas être déconsidérées. C'est pourquoi le législateur a prévu que les associations qui œuvrent « au pied du lit du malade » puissent bénéficier d'une convention avec les établissements afin que les bénévoles de ces associations puissent intervenir dans les établissements.

Le fait de raccrocher à l'agrément des droits nouveaux alors que l'action de groupe ne sera donnée qu'aux associations agréées repose la question de l'agrément et du label qualité, la volonté du législateur de s'assurer que les associations à qui ont va confier ce droit ont bien été qualifiées.

Dans les évolutions possibles préconisées par la Commission d'élargir le périmètre de l'agrément en faveur des associations d'accompagnement et de soutien des personnes malades, on peut se poser la question du rôle de ces représentants des usagers avec par exemple l'augmentation de la prise en charge en ambulatoire. Aujourd'hui, la possibilité d'ouvrir l'agrément à ces associations doit être débattue. Si nous sommes face à des associations dont la seule volonté est d'œuvrer « au pied du lit du malade » et qui demandent un agrément, une question se pose alors : pour quoi faire ? Si tel était le cas il faudrait réfléchir à ce que devient ou doit devenir l'agrément en aucun cas il ne doit être considéré comme un label qualité du travail des associations.

Alain-Michel CERETTI s'inscrit aussi dans la volonté que des associations, telle que l'association présentée précédemment sur le développement des soins palliatifs, puissent obtenir un agrément, à condition qu'elles aient une attention particulière sur leurs cahiers des charges vis-à-vis des professionnels de santé et qu'il soit bien suivi.

Sur le périmètre des associations lorsqu'elles sont agréées, il est important qu'elles comprennent bien que l'agrément ne leur donne pas une reconnaissance prépondérante dans leurs spécialités. Elles seront reconnues dans leurs spécialités, ce qu'elles sont déjà, mais elles doivent aussi être capables d'avoir un regard plus transversal pour représenter tous les usagers du système de santé.

Un autre sujet d'inquiétude du Défenseur des droits est la sous-représentation des personnes en très grande précarité. Ces personnes n'adhèrent pas aux associations et ne se manifestent pas. Les associations qui les représentent, telles qu'ATD Quart Monde ou Médecins du Monde, ne sont pas non plus représentés au sein de la démocratie sanitaire cela doit tous nous interpeller.

Enfin, dans le domaine médico-social, en particulier dans les établissements de long séjour hébergeant des personnes âgées, malades ou non, le Défenseur des droits se soucie également de la représentation. Les familles représentantes interrogées, notamment dans les régions peu dotées en établissements sanitaires, expriment en effet leur crainte d'être black-listées, et de voir leur parent subir les conséquences de leurs revendications. Il serait peut être opportun de développer des instances de médiation régionales extérieures à l'établissement qui puissent être mobilisées lorsque cela est nécessaire.

L'information des usagers et le guide « usagers : votre santé, vos droits »

Alexandra FOURCADE, représentante de la DGOS, et Isabelle ERNY, représentante de la DGS, présentent les actions que le ministère de la Santé a mises en place. Elle rappelle qu'il existe un déficit majeur d'information des usagers sur leurs droits, mesuré par les sondages et les réclamations et plaintes reçues au niveau du défenseur des droits. La DGOS reçoit plus de 400 réclamations par an au niveau national, malgré les nombreuses structures de proximité existantes.

Sur le double constat de méconnaissance générale des droits et des difficultés de repérage de « qui fait quoi », un guide pratique a été construit pour répondre à ce déficit d'information.

Plusieurs directions du ministère en lien avec le Défenseur des droits, ont élaboré un guide pratique sur les droits des usagers, qui traite en priorité des sujets les plus fréquemment cités en termes de manque d'informations.

Ce guide est disponible sur le site « droits des usagers de la santé » <http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.1095.html> qui liste notamment les contacts utiles dans les régions et présente la liste associations agréées. Le guide est plus orienté vers le domaine sanitaire que sur le domaine médico-social, mais celui-ci sera enrichi dès 2015.

Isabelle ERNY indique que la préoccupation première la DGS a été de proposer un guide d'une grande fiabilité juridique dès lors qu'il émanait des institutions. Cependant, afin d'assurer une utilisation pratique et concrète, le guide est présenté sous forme de fiches, réunies en cinq grandes parties plus des annexes.

Le guide est pour le moment centré sur le système de santé, il devra donc évoluer afin de s'adapter à une approche « Parcours de santé » au sens large, incluant la dimension médico-sociale et sociale. Ce document est amené à évoluer pour intégrer les nouvelles questions et s'adapter aux nouvelles législations telles que la loi sur la fin de vie, la future loi de santé et la loi sur le vieillissement de la population.

Sous leur forme actuelle, les fiches du guide, même si elles sont centrées sur le système de santé, présentent des sujets dont le traitement devra être étendu au médico-social et social. Parmi les fiches qui seront à revoir il y a les fiches relatives à la bientraitance, aux possibilités de recours, à la fin de vie et aux directives anticipées.

La vocation première de ce guide est d'être actualisé régulièrement et présenté sous forme numérique.

Intervention du Directeur Général de la Santé

Pierre ZEMOR rappelle que l'intervention de Benoit Vallet remplace celle de la Ministre de la santé, retenue par d'autres engagements.

Benoit VALLET se réjouit de l'initiative de réunir les acteurs qui sont chargés de la promotion et de la mise en œuvre du respect des droits des usagers et de leur représentation, bien que le dispositif d'agrément soit encore relativement récent. Il rappelle que la DGS est très engagée sur ces sujets de la représentation et la sujétion de M. ZEMOR d'une rencontre sur le médico-social sera organisée prochainement. Aussi, il s'étonne que l'expression « démocratie sanitaire » soit encore employée. Il lui préfère l'expression « démocratie en santé », qui a l'avantage d'éviter l'emploi du terme « sanitaire » qui est plus restrictif.

Pour faire en sorte que cette « démocratie en santé » soit effective, dans le projet de loi de santé, figure la possibilité pour les associations de mener des actions de groupe en santé comme elles se font dans d'autres pays. Il a également été demandé que les associations soient représentées dans les instances de gouvernance hospitalière malgré des réserves très fortes notamment sur la transparence qui peut poser des questions sur les aspects techniques, de qualité ou de sécurité des soins. La parole des usagers y est utile, pour rétablir les relations entre les différents acteurs, et la qualité professionnelle mise en œuvre, ces deux paramètres étant très liés.

Pour prendre des décisions dans un établissement de santé la parole des usagers est très importante notamment lorsqu'il s'agit de renoncer à une activité hospitalière parce qu'elle n'est pas efficiente.

La prise de conscience des difficultés à organiser un établissement de soins est indispensable et il est préférable de favoriser la concertation afin que les représentants des usagers participent aux décisions en étant informés. Dans le champ des opérateurs en santé la représentation des usagers est effective mais on a souhaité la renforcer ou la systématiser.

Enfin, la conduite du débat public doit être approfondie, dans le respect des éléments de la stratégie nationale de santé. Ainsi, la Ministre déclarait récemment, à l'occasion de la remise du rapport annuel de l'observatoire national du suicide, que les politiques publiques en santé ne pourraient pas se conduire correctement sans la présence et la participation des associations d'usagers.

La DGS et la DGOS ont rédigé un document sur la conduite d'un débat public qui sera présenté sous forme de fiches « repères ». Il est nécessaire d'être formé à la conduite d'un débat public pour mener des discussions qui puissent aboutir à une vraie prise de position.

Benoît VALLET remercie M. ZEMOR. Il souhaite être informé des évolutions et des sujets à conduire sur comment assurer le bon fonctionnement du processus de désignation des représentants des usagers.

La séance est suspendue pour la pause du déjeuner de 13 heures 05 à 14 heures 35.

III - Table ronde et échanges sur les moyens de la représentation

• Attentes des associations. Recommandations de la Commission

Chantal DESCHAMPS, pour la CNAarusp, explique que son témoignage s'appuie sur une étude des membres de la CNA, ainsi que sur une cinquantaine de rencontres ou d'échanges avec des associations

Pour toutes les associations, l'agrément est vécu comme la racine de ce qu'elles appellent la « citoyenneté des malades ». Il représente également une marque de confiance de l'Etat à leur égard, et le début d'un chemin difficile vers des partenariats nécessaires et parfois même étonnants et des actions qui n'étaient pas envisagées avant l'agrément.

Présenter les attentes des associations revient donc à exposer les difficultés que les associations disent rencontrer.

La première difficulté est celle du petit nombre de représentants. Il arrive qu'une même personne soit amenée à siéger dans trois instances et cela est peu efficient. Il y a également des sièges qui ne sont pas encore pourvus, ce qui est dommageable.

La deuxième difficulté est celle de la formation. Les membres des associations ne veulent pas siéger dans les instances sans comprendre les enjeux débattus dans les Commission et refusent de jouer le rôle d'alibi, voire de « pot de fleurs ». La formation existe, le CISS fait des efforts constants, mais l'offre de formation reste insuffisante en quantité, en diversité et en accessibilité.

La troisième difficulté est d'ordre organisationnel. L'ARS et les instances sont en effet pointées du doigt par les associations, qui déplorent :

- une information insuffisante (souvent donnée la veille ou l'avant-veille des réunions) qui rend impossible la préparation des réunions ;
- des retards dans la remise des documents préparatoires ;
- un manque d'explications concernant les nombreux sigles ;
- des réunions trop nombreuses par rapport aux personnes disponibles ;
- des horaires inadaptés ;
- des lieux de réunion parfois trop éloignés ;
- un manque de reconnaissance du travail effectué par les représentants d'usagers qui se concrétise par le manque de temps de représentation accordé par les employeurs ;
- le non-remboursement des frais de déplacement.

La quatrième difficulté que l'on voit apparaître depuis deux ans environ, et qui concerne particulièrement les grandes associations, est le choix du représentant des usagers. Comme les usagers ne sont pas disponibles, ne peuvent pas se déplacer, ne sont pas suffisamment formés, ils sont parfois écartés du choix. Ils sont quasiment obligés de laisser leur place à ceux qui ont, à tous les niveaux, la possibilité de participer.

Ce sont alors les permanents et salariés des associations qui les remplacent et occupent les sièges de représentants des usagers et il n'est pas rare que ces permanents se comportent comme des professionnels de santé faisant même avec ces derniers, parfois des amalgames.

Un permanent en effet, a une connaissance plus importante des problématiques du secteur sanitaire et social mais c'est souvent une connaissance livresque plus qu'une connaissance réelle. Prenons pour exemple des permanents d'une association luttant contre une grave maladie. Il leur arrive trop souvent d'oublier les difficultés liées à la maladie qu'ils n'ont pas vécu, et plus encore les personnes qui la subissent, au profit de la seule organisation et gestion de l'association.

Ces difficultés démontrent l'importance de la mise en place d'un statut d'utilisateur et du renforcement des budgets de formation. Les usagers ont des attentes par rapport à toutes ces difficultés qui ont été abordées. Ils attendent une reconnaissance totale, quelque soit leur vécu ils se sentent des citoyens à part entière et ils attendent plus que jamais des moyens pour exercer leur mission de représentant des usagers.

• **Lieux de présence des représentants et participation des usagers**

Anne-Claude LE VOYER, représentant Martin Hirsch pour l'AP-HP, indique qu'elle intervient également en tant qu'adjointe de la Directrice de la Direction des Patients, des Usagers et des Associations.

Depuis de nombreuses années, la place des usagers et des associations est centrale pour l'AP-HP. 155 représentants des usagers, des familles pour le long séjour et des associations sont présents à l'AP-HP. Les représentants des usagers et les associations sont présents au quotidien dans les services, dans les espaces d'accueil et d'attente, dans les consultations, au sein des instances, et dans un ensemble de groupes de travail, et groupes transversaux, la commission centrale de concertation avec les usagers qui est une instance nouvelle.

Des espaces dédiés à l'accueil des usagers et des associations ont été mis en place :

- les maisons d'information en santé, qui concernent les plus grands établissements, sont des structures ouvertes innovantes permettant un type de dialogue alternatif avec les patients qui souhaitent aller au-delà de la consultation, de l'orienter vers des structures et acteurs extérieurs ;
- les maisons des usagers ;
- d'autres types de structures, tels les "Points infos cancer", les "Espaces parentèle", les "Espaces famille".

Dans les faits, plus de 250 associations sont partenaires de l'AP-HP. Sur certains sites, ce nombre important complique leur recensement et leur suivi, les chargés de relation avec ces associations sont en général multi casquettes et ont matériellement peu de temps à consacrer aux associations.

La formation des représentants et bénévoles aux fondamentaux et aux contraintes de la vie hospitalière est l'une des actions menées par l'AP-HP concernant les associations. Des efforts sont également faits pour mieux valoriser les associations et accroître leur visibilité. Il s'agit notamment des trophées du patient, ou des journées et forums dédiés aux associations.

Malgré ces efforts, l'identification de nouveaux bénévoles est difficile, de même que le maintien de la durée de leur intervention, qui tend à se réduire car le turnover est important. Le rôle des représentants d'être vecteurs de la dynamique associative locale est important. L'hôpital a besoin de relais sur ce sujet, les représentants sont à l'interface des relations entre l'utilisateur, les institutions et l'hôpital.

Les exemples des actions menées à l'égard des représentants des usagers sont nombreux :

- l'amélioration de l'accueil (élaboration de protocoles d'accueil et de livrets) et de formation des représentants des usagers, mise en place du système d'indemnisation ;
- la mise en réseau des représentants des usagers ;
- l'inscription de ce réseau dans un partenariat pérenne avec les acteurs hospitaliers (participation à l'élaboration du plan stratégique, du projet d'établissement) ;
- affiches « des interlocuteurs à votre écoute », annuaire des représentants des usagers ;
- l'accès privilégié aux cantines et la mise à disposition d'un badge avec une couleur spécifique permettant d'identifier les représentants des usagers.

Face à ces actions, certains freins persistent tels que le manque de visibilité et de connaissance du rôle des représentants des usagers, de leur existence, de la part du grand public mais aussi des professionnels hospitaliers.

Une des difficultés, la plus importante, est la tendance pour les représentants à être de plus en plus sollicités. Les personnes disponibles sont toujours les mêmes et nous nous heurtons à une population de représentant plutôt vieillissante qui ne se renouvelle pas beaucoup.

Certains représentants sont trop spécialisés sur une seule problématique ce qui n'est pas adapté à notre mode de travail transversal et pluri thématique, ils n'ont pas intégré la nécessité de représenter tous les usagers.

Nous sommes également confrontés au phénomène des mandats vacants à hauteur d'environ 12 % et principalement sur les hôpitaux difficiles d'accès.

Enfin, l'un des axes du plan stratégique 2015-2019 de l'AP-HP, un volet est dédié à la prise en charge des patients dont l'un est spécifique au dialogue avec les représentants des usagers et des proches, ainsi qu'à la promotion des droits individuels et collectifs.

Anne-Claude LE VOYER poursuit la présentation des actions prioritaires de l'AP-HP envers les représentants des usagers. Un autre volet prioritaire consiste à développer une vraie politique de valorisation des associations et de promotion du bénévolat avec dans la continuité le trophée du Patient, un projet de mutualisation des outils et des bonnes pratiques, la contribution à la formation des bénévoles sur les thèmes de l'acculturation à l'environnement hospitalier et à ses contraintes, la mise à disposition d'outils ou d'espaces collaboratifs pour les associations afin de développer une dynamique inter associative.

Un projet de formation est prévu pour les personnels et professionnels de l'hôpital avec l'identification de professionnels pivots, qui pourraient être formés à mieux comprendre ce que les associations pourraient apporter sur un plan stratégique et politique et dans le quotidien des services. Enfin une journée dédiée à la politique associative est prévue début 2016.

Pour conclure : « notre projet institutionnel s'inscrit dans cette démarche globale de mise en œuvre d'une politique d'acculturation à la vie associative car, dans l'ensemble des hôpitaux, on constate de vraies résistances et l'objectif principal est de dépasser ces postures défensives pour aller plus loin dans la collaboration avec les associations ».

- **Information, formation, reconnaissance, indemnisation et le statut des représentants des usagers**

Les efforts sur la formation et le rôle des CISS

Jean-Pierre BASTARD, Président du CISS Auvergne mais aussi président d'autres associations dont Visites des Malades à en établissement hospitalier (VMEH) qui à l'origine était une association conventionnée et qui a beaucoup évolué et à obtenu l'agrément il n'y a pas d'opposition entre les deux activités d'accompagnement et de défense des droits des malades. Par ailleurs M. BASTARD, indique ses anciennes fonctions de directeur d'hôpital pense qu'il serait dommage de se priver de la richesse de certains apports complémentaires. Après des débuts difficiles, aujourd'hui les hospitaliers souhaitent accueillir des représentants des usagers et certains en ont même besoin et la formation de ces représentants est indispensable.

Les CISS organisent plusieurs actions de formation chaque année, à destination des représentants des usagers et des CRUQPC, en faisant appel à des spécialistes nationaux. Ces formations ont, certes, un volet théorique mais restent essentiellement tournées vers la pratique. Il souligne que la participation à ces formations est un des critères pris en compte par l'ARS Auvergne lorsqu'il s'agit de renouveler un agrément.

Cependant, les efforts de formation doivent aussi concerner les représentants qui siègent dans les instances autres qu'hospitalières et le CISS national pourrait organiser des sessions. Il y a un besoin certain. Les professionnels expriment régulièrement leur besoin de mieux connaître les droits de patients. Le CISS Auvergne a ainsi organisé une formation pour les URPS de la région à charge pour elles de la diffuser, ce qui n'a pas été fait et qu'il reste à développer.

Le CISS Auvergne a aussi organisé une formation pour les membres de la CRSA sur les conflits d'intérêts.

Enfin, des sessions de formation sur les droits des usagers devraient également être organisées dans les écoles d'infirmières, les universités et facultés de médecine.

En conclusion cet aspect de la formation est important pour les usagers mais pas seulement pour eux.

Dans la continuité de l'intervention de M. Jean-Pierre BASTARD sur la formation, est présentée une vidéo du projet du centre hospitalier mutualiste de Grenoble : « Le rallye droits des usagers » destinée à renforcer les connaissances des professionnels et qui a été lauréate du concours « droits des usagers de la santé » 2014, organisé par le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

Alexandra FOURCADE estime que le film illustre parfaitement la richesse de certaines initiatives locales, qui a le mérite d'impliquer tous les soignants et les équipes de l'établissement. C'est un projet partagé par l'ensemble des acteurs dans un objectif où l'on se met en responsabilité d'être le vecteur de l'information sur les droits des patients

Le dispositif du label et concours qui existe maintenant depuis 5 ans, a un objectif très simple qui est qu'au-delà des dispositions législatives, qui certes font avancer les droits, il est très enrichissant de capitaliser aussi ce qui se fait sur le terrain. Ces initiatives sont déterminantes pour une meilleure connaissance et prise en compte des droits des patients.

Sur le site « droits des usagers de la santé » sont répertoriés toutes les initiatives labellisées. Ce dispositif se décline à deux niveaux, les projets sont labellisés en premier lieu au niveau régional par les ARS puis une sélection de projets est effectuée par chaque ARS et présentée pour concourir au niveau national.

Les initiatives, la créativité se font sur le terrain, c'est un engagement souvent mené avec peu de moyens.

Pierre ZEMOR souscrit à cette remarque. Il rappelle que les associations locales doivent aussi avoir le réflexe de partager leurs initiatives avec leurs homologues et tenir utilement informée l'ARS.

Souhaits exprimés à la CNAarusp par les Associations agréées

(En matière information, d'appel à candidature, de désignation des représentants, etc.)

Lucien BOUIS, pour la CNAarusp, constate que l'environnement des associations demandant un renouvellement de leur agrément a considérablement changé. L'expérience du terrain ne suffit plus pour représenter correctement les usagers. Elle doit être complétée par une meilleure connaissance des notions de droit qui s'y rattachent. Grâce à l'agrément, les associations sont parties prenantes dans la réflexion sur les politiques de santé. Ainsi, la CRSA est très active sur le terrain dans l'évaluation de ces politiques.

La représentation des usagers est sortie de l'hôpital pour gagner d'autres lieux, ce qui suscite trois remarques.

La première est que la représentation s'appuie de plus en plus sur un réseau de bénévoles. Toutefois, le bénévolat a ses limites, notamment lorsqu'il s'agit de représenter tous les usagers et pas seulement les adhérents des associations. Pour que la démocratie sanitaire vive, il faut lui en donner les moyens. Il est notamment nécessaire que les représentants des usagers aient la même connaissance des problématiques et des dossiers que les autres participants dans les instances.

La deuxième remarque concerne le statut des usagers, qui doit découler de la notion de démocratie. Le représentant des usagers n'est pas encore au même niveau de pouvoir participatif que d'autres représentants, tels que les syndicats. Une réflexion doit s'engager sur les moyens à mettre en œuvre pour que la démarche, au sens de l'intérêt général, soit prise en considération.

La troisième remarque concerne la demande croissante de transparence exprimée par les associations s'agissant des critères de désignation de leurs représentants.

On trouve dans les instances des représentants qui ne sont pas l'émanation de l'association d'usagers, des associations non agréées, des représentants des municipalités sur des sièges d'usagers.

Les structures en place, comme les ARS et les délégations départementales, doivent recenser les représentants et garantir une clarté totale des critères de leur renouvellement ou de leur remplacement.

Questions/réponses

Patrick AUFRERE s'inquiète pour l'avenir du bénévolat dans le contexte actuel de crise sociale. Il regrette qu'un véritable statut du représentant ne soit pas annoncé pour redynamiser ce bénévolat.

En Auvergne, un véhicule itinérant sillonne les routes pour distribuer de la documentation sur les droits des malades. Cette action au plus près du terrain a mis en évidence le fait que les élus locaux ignorent ce qu'est un représentant des usagers. Dans ce contexte, il est regrettable que les frais de déplacement des représentants des usagers ne soient pas remboursés.

Un participant demande, en particulier à Chantal Deschamps, s'il existe une règle et un barème de remboursement de frais de déplacement des représentants des usagers. Silence vaut-il réponse négative?

Un autre participant soumet ses difficultés rencontrées dans le domaine de la psychiatrie, et demande que l'accessibilité aux commissions pour les usagers soit facilitée. La première difficulté est la mise à disposition des dossiers traités et le langage difficilement compréhensible par les usagers pour appréhender les dossiers. La seconde porte sur le fait qu'en psychiatrie trop souvent les familles prennent la parole à la place des usagers eux même. Des exemples montrent que les familles sont favorisées par rapport aux associations d'usagers, actuellement peu subventionnées et fragiles.

Stéphanie PARET déplore que le ministère de l'Education nationale ne soit pas cité dans le guide des usagers qui a été présenté. Ce ministère a en effet aussi des devoirs concernant la santé publique.

Un participant de Basse Normandie remarque que de nombreux représentants sont prêts à abandonner leur mandat, car ils constatent que les difficultés rencontrées dans l'accomplissement de leur mission sont de plus en plus nombreuses. Ainsi, des représentants se plaignent de ne pas avoir accès aux cahiers des plaintes, ou de n'y avoir qu'un accès partiel. Ce type d'entraves les décourage.

Il indique également que le nombre de représentants des usagers dans les établissements ne peut être identique. Dans les grandes structures les besoins ne sont pas les mêmes que dans les plus petites.

Un autre participant s'inquiète du vieillissement des représentants des usagers. Il insiste sur l'importance de la création d'un statut du représentant, qui permettrait notamment d'améliorer la perception du rôle de ces représentants par les professionnels de santé.

David SAR AUERBACH CHIFFRIN, représentant l'association Total Respect, déplore l'accumulation des responsabilités qui incombent aux représentants. Il juge que l'absence de statut du représentant des usagers, bien plus qu'un non-sens, est une hypocrisie. Il demande par conséquent si les projets de loi prévoient un chapitre sur le statut du bénévole. Il s'enquiert de la possibilité pour la CNA, dans le cas contraire, de formuler une demande officielle en ce sens.

Roger CHARLIER, Président de l'association des insuffisants rénaux, indique qu'il est également représentant des usagers d'un établissement dans lequel toutes les plaintes des usagers sont rendues disponibles. Les représentants des usagers doivent exiger que le décret d'application de la CRUQ soit respecté. Pour les remboursements des frais de déplacement des usagers, dans le public le tarif des fonctionnaires est appliqué et dans le privé le barème est le même que celui des employés.

Pierre ZEMOR demande à Anne-Claude Le Voyer si le plan stratégique 2015-2019 de l'AP-HP répond à certaines des questions qui viennent d'être soulevées.

Anne-Claude LE VOYER répond que les modalités de remboursement des frais des usagers, aux tarifs réglementaires, existent déjà mais qu'elles font malheureusement l'objet d'un nombre très limité de demandes. Elle soupçonne qu'une autocensure des personnes concernées soit la cause de cette situation.

Alexandra FOURCADE rappelle que les textes de loi rendent obligatoire le remboursement des frais de déplacement, et qu'il faut donc rappeler cette disposition aux représentants des usagers.

Sur le statut, de nombreux débats ont cours. Ainsi, la loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit la création d'un statut reconnaissant les personnes s'engageant dans des missions d'intérêt général au bénéfice de la collectivité. Ce statut paraît de nature à être élargi au domaine sanitaire.

Sur la transparence, la DGS et la DGOS considèrent qu'une analyse systématique et totalement transparente des réclamations et des plaintes est la condition incontournable de l'amélioration de la qualité et de la sécurité dans les établissements. L'analyse des réclamations par les usagers doit donc être facilitée. Des outils permettant d'évaluer les motifs des réclamations et de les exploiter ont été testés et doivent être déployés.

Jean-Pierre BASTARD précise que les dossiers des CRUQPC sont analysés une fois par an par les commissions spécialisées des droits des usagers. Les problèmes liés aux frais de déplacements et les autres manquements doivent donc être signalés par écrit au président de ces commissions.

Chantal DESCHAMPS rappelle que les représentants ont un droit d'interpellation et qu'ils doivent s'en servir. Elle recommande également que les associations se regroupent pour promouvoir la création d'un statut du représentant. Elle attire l'attention sur les détournements, par exemple les maisons des usagers ont été créées pour les usagers et tenues par les usagers et les professionnels les ont prises en main.

Propos de conclusion

Pierre ZEMOR remercie tous les intervenants.

Il rappelle que la qualité de la procédure d'agrément est reconnue et suggère que cette qualité soit mise en avant pour accroître le recrutement d'usagers ou de proches d'usagers dans les associations, ce qui pourrait permettre d'avoir un petit plus de représentants des usagers. Il insiste également sur l'importance des initiatives de terrain et sur la nécessité de ne pas attendre tout de la part du ministère.

Le déficit du « faire savoir » signalé par les participants doit être réduit par une plus forte mutualisation des connaissances, s'appuyant sur une communication transversale entre les ARS et un renforcement de l'information à travers des outils tels que le guide proposé par le ministère. Les ARS doivent également développer leurs échanges avec les associations, et encourager les échanges entre associations.

Pierre ZEMOR proposera à l'administration qu'une aide soit mise en place pour créer un site internet dédié aux associations agréées. En effet, les échanges d'informations ne doivent pas avoir lieu uniquement au cours des réunions organisées au niveau national.

Les régions doivent participer au partage de l'information en repérant les bonnes pratiques et en les mettant à la disposition des autres régions.

Il est indispensable d'augmenter l'interactivité et la convivialité dans l'échange d'informations à l'intérieur de la famille des associations agréées. Cela ne signifie pas qu'il faudrait faire un grand regroupement des associations agréées.

Donner dans cette illusion, aux risques de développer une sorte de bureaucratie institutionnelle et de susciter des recours en cascade, serait tourner le dos à la militance bénévole et à l'engagement, nourris des expériences concrètes de la relation de l'utilisateur avec le corps médical et le personnel soignant, dont l'esprit a été à l'origine de la mise en place de l'agrément. Un élément essentiel de la démocratie en santé !