

GUIDE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS

EN COMMISSION DES USAGERS



Sabine Durand-Gasselín, Frédéric Moreau, du service Formation de France Assos Santé, ont conçu ce guide en collaboration avec Sophie Bancet, Samira Boudouaz, Claude Rambaud, Florence Navattonni, Stéphane Gobel, Nicolas Brun, Maud Le Ridant, Annie Morin, Maëlle Prieur, Sabine Soileux, Alexis Vervialle, Cindy Villar, Jean Wils. De nombreux RU venus se former et échanger sur leurs pratiques à France Assos Santé y ont également contribué.

Que tous soient ici chaleureusement remerciés.

Guide édité par :

FRANCE ASSOS SANTÉ

Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

10, Villa Bosquet – 75007 Paris – www.france-assos-sante.org

Conception, illustrations et réalisation :  dumkit-graphic.com

ÉDITORIAL

Quelle est la plus importante innovation du début de ce XXI^e siècle : le séquençage du génome, le numérique en santé ?

Pour nous, c'est la reconnaissance de la place des usagers, plus exactement des usagers de la santé. En effet, c'est le 4 mars 2002 qu'une loi a donné des droits au patient, reconnaissant ainsi leur existence. Cet acte fort s'est traduit par la représentation des usagers de la santé dans diverses instances, et plus particulièrement dans les établissements de soins.

Le représentant des usagers de la santé (RU) a pour mission d'être une interface entre les professionnels de santé, l'administration et les patients afin de faire respecter les droits des usagers tout en améliorant la qualité de leur prise en charge. C'est l'un des acteurs de notre système de santé mais un acteur qui représente et porte une parole collective. Cette représentation nécessite deux conditions :

- être membre d'une association agréée du système de santé,
- être formé.

Cet engagement associatif oblige les associations à accélérer leur transformation. Du droit à l'indignation, elles ont acquis le droit à la représentation et aujourd'hui, celui de la participation.

La démocratie en santé se construit sur deux axes prioritaires : l'émancipation individuelle et l'émancipation collective.

L'émancipation individuelle consiste à renforcer les capacités de chacun à s'approprier les informations concernant sa santé, afin de prendre pour lui-même les décisions qui lui permettent de mieux vivre sa vie avec sa maladie.

Quant à l'émancipation collective, elle est le champ des associations agréées du système de santé. Qui est plus légitime que les associations pour recueillir les attentes et les besoins de leurs communautés respectives ?

Recueillir l'expérience de chaque patient et usager du système de santé afin de bâtir un plaidoyer, défendre les droits individuels et collectifs, être force de proposition, sont aujourd'hui les missions des associations membres de France Assos Santé.

Le représentant des usagers de la santé est au carrefour de ces deux émancipations. S'il est à l'écoute de chaque citoyen malade qui nécessite respect, soins, conseils et soutien, il se nourrit tout autant de sa formation individuelle que du plaidoyer de son association ou de son collectif associatif pour faire évoluer le système de santé.

Le RU en Commission des usagers, par l'élargissement de sa mission et la reconnaissance de son action, représente l'avenir de notre système de santé : il participe à son évolution ainsi qu'à son évaluation, toujours au plus proche des besoins des usagers.

En complément des formations et de l'accompagnement proposés par chaque délégation régionale de France Assos Santé, nous espérons que ce guide puisse devenir, pour tous les RU, un outil précieux qui orientera et guidera leurs actions tout au long de leur engagement associatif.

Un second guide pratique à paraître en 2023 viendra compléter celui-ci et traitera des autres instances, complémentaires à la commission des usagers.



Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

1. QU'EST-CE QUE LA COMMISSION DES USAGERS ?	6
1.1 Un peu d'histoire.....	6
1.2 A quoi sert-elle ?.....	6
1.3 De quoi parle-t-on ?.....	7
1.4 Quelles sont ses principales activités ?	7
2. QUELS SONT LES RÔLES ET MISSIONS DES RU EN COMMISSION DES USAGERS ?.....	8
2.1 Quel est mon rôle ?.....	8
Quel est le cadre de mon mandat ?	8
Quel est mon rôle effectif ?.....	8
2.2 Comment suis-je nommé ?	9
Je suis membre d'une association agréée du système de santé.....	9
Je suis nommé par le directeur de l'Agence Régionale de Santé.....	9
RU... pour combien de temps ?.....	9
Puis-je siéger dans d'autres instances ?	10
2.3 Comment prendre mes fonctions ?	10
Je demande à visiter mon établissement.....	10
Je rencontre mes interlocuteurs.....	10
Je m'informe sur le fonctionnement de mon instance	11
Je m'informe sur le fonctionnement de mon établissement.....	11
Je prépare mes questions.....	11
Je me donne du temps et des priorités.....	11
2.4 Au nom de qui m'exprimer ?	11
Dois-je m'exprimer au nom de certains usagers en priorité ?	11
Puis-je représenter les usagers si je suis professionnel de santé ?	12
Est-ce que je m'exprime au nom de mon association d'origine ?.....	12
Et France Assos Santé dans tout ça ?	12
2.5 Quels principes défendre ?	13
Quels sont les principes de l'action du RU pour « garder le cap » ?.....	13
Quels sont les droits des usagers sur lesquels le RU peut se baser ?	13
Concrètement, que puis-je dire... ou ne pas dire ?	13
2.6 Quelles sont les conditions d'exercice concrètes de mon mandat ?	14
Quel est mon statut ?	14
Combien de temps cela me prendra-t-il ?	14
Suis-je astreint à la confidentialité ?	15
2.7 Comment mettre fin à mon mandat ?	15
3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?	16
3.1 Avec qui vais-je travailler ?	16
3.2 RU président de la Commission des usagers ?	20
3.3 Comment préparer mes réunions ?	20
Comment se construit l'ordre du jour ?	20
Combien de fois la Commission des usagers doit-elle se réunir ?	20
Que peut faire le RU pour contribuer à l'efficacité des réunions ?	21
3.4 Quels sont les outils à ma disposition?	22
3.5 Comment établir un règlement intérieur ?	22
3.6 Quelles méthodes adopter pour agir ?	24
Analyser les motifs des plaintes et les témoignages des usagers.....	24
Recenser les difficultés individuelles.....	25
Formuler des recommandations	25

3.7 Comment rendre visible et accessible les travaux de la Commission des usagers ?	26
Pourquoi rendre compte de mon mandat ?	26
À qui rendre compte ?	26
Comment participer au rapport annuel, vitrine de la Commission des usagers ?	26
Faut-il faire un rapport annuel distinct du rapport d'activité de l'ARS ?	27
Que doit-il contenir ?	27
Puis-je intervenir dans la rédaction du rapport annuel ?	27
Un outil de communication au sein de l'établissement et sur le territoire	27
3.8 Comment favoriser la mise en œuvre d'un Projet des usagers ?	28
En quoi consiste ce projet des usagers ?	28
Sur quelles thématiques le projet des usagers peut-il se positionner ?	28
Mon établissement est-il prêt à mettre en œuvre un projet des usagers ?	28
3.9 Comment se faire connaître des usagers et être contacté facilement ?	28
Communiquer sur les Représentants des usagers ?	28
Organiser une permanence ?	30
Aller à la rencontre des usagers ?	30
3.10 Comment favoriser l'expression des plaintes et réclamations des usagers ?	31
Repérer où et quand recueillir la parole des usagers	31
Échangez avec les bénévoles associatifs en contact direct avec les malades	31
S'appuyer sur les retours des expériences patient	31
4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?	32
4.1 Comment garantir la qualité de l'information à l'utilisateur ?	33
Des notions clés pour mieux comprendre	33
Ce que peut faire la Commission des usagers	34
4.2 Comment garantir à l'utilisateur le droit de se plaindre?	35
Des notions clés pour mieux comprendre	36
Ce que peut faire la Commission des usagers	38
RU en Commission des usagers en secteur psychiatrie, des spécificités ?	42
4.3 Comment accompagner l'utilisateur en médiation ?	43
Des notions clés pour mieux comprendre	43
Ce que peut faire la Commission des usagers	44
4.4 Comment améliorer la sécurité des soins ?	45
Des notions clés pour mieux comprendre	45
Ce que peut faire la Commission des usagers	47
4.5 Comment travailler sur la qualité de la prise en charge?	48
Des notions clés pour mieux comprendre	48
Ce que peut faire la Commission des usagers	49
La certification : quel rôle joue la Commission des usagers dans cette démarche d'amélioration de la qualité ?	51
Améliorer la qualité en Commission des usagers en Hospitalisation à Domicile (HAD) Des spécificités ?	54
4.6 Comment veiller au bon déroulement des parcours ?	55
Des notions clés pour mieux comprendre	55
Le rôle de la Commission des usagers	56
Des dispositifs spécifiques pour les usagers éloignés du soin ?	57
4.7 Comment agir sur la prévention à l'hôpital ?	58
Des notions clés pour mieux comprendre	58
Ce que peut faire la Commission des usagers ?	59
4.8 Comment favoriser l'ouverture de l'établissement sur le territoire ?	61
Des notions clés pour mieux comprendre	61
Quel lien entre la Commission des usagers de mon établissement et le GHT dont il est membre	62
5. ANNEXES	64
5.1 Glossaire	64
5.2 Charte de la personne hospitalisée	65
5.3 Boîtes à outils du RU	66
5.4 Fiches Santé Info Droits Pratique	67
5.5 Formations	68
5.6 Associations membres	69
Notes	70



1. QU'EST-CE QUE LA COMMISSION DES USAGERS ?



1.1 UN PEU D'HISTOIRE...

En place dans tous les établissements depuis 2005, la Commission de la relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) devient en 2016 la Commission des usagers et voit son rôle renforcé par de nouveaux décrets. Elle se veut davantage **une instance de consultation et de suivi, mais aussi une instance qui élabore des avis et recommandations.**

C'est sans doute la mission la plus importante d'un représentant dans le système de santé : elle est le socle de toutes les autres, sur lequel repose tout l'édifice de la démocratie en santé.

QUAND	QUOI	OÙ	POURQUOI
2002	CRCI en formation de conciliation	À l'extérieur de l'hôpital	Conciliation au sens propre
	CRCI en formation d'indemnisation	À l'extérieur de l'hôpital	Indemnisation
2005	CRUQPC	<u>À l'intérieur de tous les établissements de santé</u>	Dialogue et information
2016	Commission des usagers	À l'intérieur de tous les établissements de santé	Dialogue, information, veille, consultation, <u>avis et recommandations</u>

1.2 À QUOI SERT-ELLE ?

Le principal objectif de la Commission des usagers reste de créer un **espace de dialogue et de débat entre les professionnels et les usagers** pour améliorer le service rendu à l'utilisateur. Depuis 2016, la Commission des usagers assure le suivi des événements indésirables graves, est associée

à l'organisation des parcours de soins, peut s'autosaisir de tout sujet lié à la qualité et la sécurité des soins, et mettre en place un projet des usagers. Elle est en situation de porter un regard sur l'ensemble des activités de l'établissement, notamment celles des services.



Article L1112-3 du Code de la santé publique

Dans chaque établissement de santé, la Commission des usagers a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elle est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données.

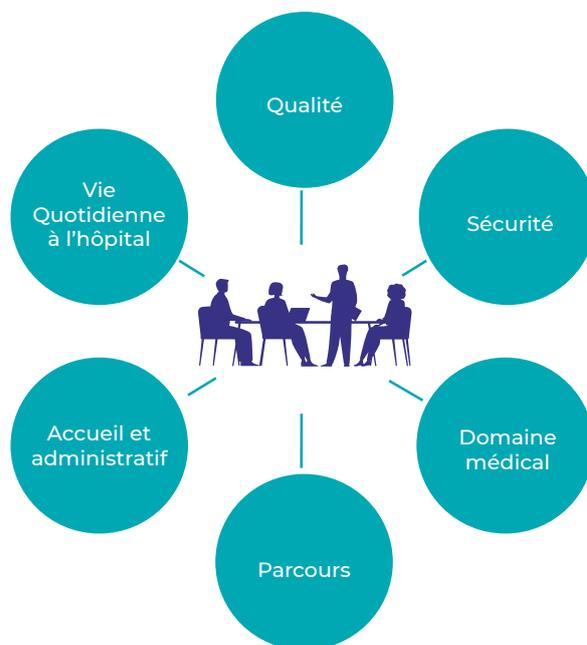


La Commission des usagers permet donc aux professionnels et usagers de prendre le point de vue de l'utilisateur pour revisiter l'hôpital. Comme si on quittait le point de vue de l'architecte d'un bâtiment ou du constructeur pour prendre celui de l'habitant potentiel : on ne voit plus des plans, des volumes ou des matériaux, on voit ce que voit le visiteur, le travail abouti dans lequel il va vivre, pièce après pièce.

1.3 DE QUOI PARLE-T-ON ?

Vous aborderez tous les aspects de la vie de l'utilisateur et de son entourage, à savoir le patient et sa famille, parfois ses aidants. Selon votre sensibilité, selon la manière dont l'hôpital fonctionne, vous pourrez être le porte-parole de l'utilisateur sur des thèmes très différents.

Si vous n'avez jamais eu à discuter ou à intervenir sur l'un ou l'autre de ces thèmes, l'action de la Commission des usagers est sûrement déconnectée de la vie de l'hôpital, ou les informations qui vous sont transmises sont insuffisantes. N'hésitez pas à vous rapprocher des référents de thématiques spécifiques pour en savoir plus, la lecture de ce guide vous y aidera.



1.4 QUELLES SONT SES PRINCIPALES ACTIVITÉS ?

Les activités les plus régulières sont :

- La **rencontre** et l'**écoute** des usagers
- La consultation et l'**analyse des plaintes et réclamations**
- Le **suivi des décisions et recommandations** émises lors des séances précédentes
- Le **suivi des événements indésirables** et des actions correctrices mises en place
- Les **demandes d'accès au dossier médical** et le suivi des délais de réponses.
- Le **suivi des indicateurs qualité-sécurité**

Ces activités et celles que vous aborderez ponctuellement sont développées tout au long de ce guide.



Consultez : fiche Boîte à outils du RU n°7 « Commission des usagers : l'ordre du jour idéal : sur quoi travailler ? »



2. QUELS SONT LES RÔLES ET MISSIONS DES RU EN COMMISSION DES USAGERS ?



2.1 QUEL EST MON RÔLE ?

Quel est le cadre de mon mandat ?

Les textes de loi sont clairs sur la place des RU dans la Commission des usagers : titulaires ou suppléants, ils font partie des membres obligatoires de la Commission des usagers, au même titre que les médiateurs et le directeur de l'établissement ou son représentant. Ainsi, les RU ont un mandat officiel, avec le soutien de leur association agréée en santé.

Quel est mon rôle effectif ?

→ Se faire connaître des usagers

Le RU doit d'abord se faire connaître des usagers, via par exemple, l'affichage dans les salles d'attente, le site Internet de l'établissement, le livret d'accueil et le chargé de relation avec les usagers. Tout patient, ou ses proches, peut contacter un RU de l'établissement, pour s'informer et lui faire part d'une situation plus ou moins délicate à résoudre.



Consultez : la partie 3.9 de ce guide « Comment se faire connaître des usagers ? »

→ Accompagner les usagers dans leurs démarches

Le RU écoute les usagers et fait remonter aux professionnels leurs réclamations, les informe et les oriente pour faciliter leurs démarches : en effet il est là pour aider l'utilisateur à faire... sans faire à sa place.



2. QUELS SONT LES RÔLES ET MISSIONS DES RU EN COMMISSION DES USAGERS ?

→ Défendre les droits des usagers au sein de l'établissement

Le RU a pour mission première de défendre les droits et les intérêts des usagers d'un établissement : c'est en se situant sur le terrain de l'atteinte à la dignité et des droits de la personne malade et de ses proches aidants, que le RU peut questionner les pratiques du personnel soignant (médicaux et paramédicaux) et non soignant (techniques, administratifs etc.), pris dans une organisation et une logique qui leur sont propres.

→ Transmettre les besoins des usagers et proposer des améliorations

Le RU est également attendu pour faire part des observations et remontées des usagers sur les points forts et les points faibles de l'établissement et le cas échéant proposer des pistes d'amélioration, notamment par le rapport annuel de la commission, mais aussi par le projet des usagers.



Je ne suis pas : médecin, médiateur, gestionnaire d'hôpital, responsable qualité, infirmier, chargé d'accueil. Je n'ai pas l'obligation de tout savoir.

Je suis : celui qui fait prendre conscience aux professionnels que derrière la maladie, il y a une personne malade qui demande à être soigné dans de bonnes conditions, un usager qui n'est pas un client et enfin une personne avec son histoire, ses besoins, qui demande à être écoutée. En observant, en posant une simple question, de par ma qualité de non spécialiste, je peux faire bouger les visions des uns et des autres. **Mon rôle est politique avant d'être technique !**

2.2 COMMENT SUIS-JE NOMMÉ ?

Je suis membre d'une association agréée du système de santé

L'agrément en santé permet aux associations d'usagers qui en bénéficient de proposer la désignation de RU. Seules ces associations agréées en santé peuvent mandater des RU.



Consultez : fiche Santé Info Droits Pratique B4 « L'agrément en santé ».



Les RU en Commission des usagers sont nommés au titre de leur association (qui peut s'occuper d'une pathologie ou d'une population donnée), mais ils ont pour mission de représenter **tous** les usagers.

Je suis nommé par le directeur de l'Agence Régionale de Santé

Les représentants des usagers sont nommés par le directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS). En pratique, c'est parfois le directeur de l'établissement qui propose

votre candidature, même si cela peut questionner la neutralité de son choix. Dans certains cas, l'ARS ou l'établissement s'adresse à la délégation régionale de France Assos Santé, ou à votre association, si elle est agréée, pour lui faire part des postes à pourvoir. Ces dernières proposent alors des candidats.



Article R1112-83 du Code de la santé publique

Les représentants des usagers et leurs suppléants sont désignés par le directeur général de l'Agence Régionale de Santé parmi les personnes proposées par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1.



Consultez : fiche Santé Info Droits Pratique B1 « Le représentant des usagers du système de santé ».

RU... pour combien de temps ?

La durée du mandat des médiateurs et des représentants des usagers est de 3 ans renouvelable (sans limitation). Il n'y a pas de renouvellement automatique mais de nouvelles nominations à chaque fin de période.



Puis-je siéger dans d'autres instances ?

→ Au sein de l'établissement de santé

Les RU qui siègent en conseil de surveillance de l'établissement (ou au sein de l'instance qui en tient lieu), peuvent siéger en Commission des usagers. Vous n'êtes bien évidemment pas obligé de siéger dans ces deux instances !

Il existe d'autres commissions non réglementaires où peuvent siéger les RU. Elles ne sont pas obligatoires pour les RU et elles traitent d'un sujet spécifique, par exemple l'alimentation, la lutte contre la douleur, et devraient travailler en lien étroit avec la Commission des usagers.

→ Hors de l'établissement de santé

Le RU nommé en Commission des usagers peut siéger dans d'autres instances du système de santé en dehors de l'établissement, dans les Conseils Territoriaux de Santé ou les Groupements Hospitaliers de Territoire par exemple. Renseignez-vous auprès de votre délégation régionale.



► **Contactez la délégation territoriale de votre ARS** ou la délégation régionale France Assos Santé pour connaître les mandats vacants de RU en Commissions des usagers, si vous souhaitez devenir RU dans différents établissements, faites le savoir aussi car ces structures connaissent bien souvent les postes à pourvoir.

► **Renseignez-vous auprès de votre association** sur les postes pourvus par ses membres. Dans la mesure du possible, essayez ne pas vous retrouver dans la situation où vous et votre binôme, titulaire ou suppléant, seriez de la même association. C'est la pluralité associative qui fait la richesse des échanges !

► **Contactez votre délégation régionale France Assos Santé** pour vous présenter une fois votre nomination définitive par l'ARS. Votre délégation tient à jour un annuaire des RU. Elle vous accompagne dans l'exercice de votre mandat.

2.3 COMMENT PRENDRE MES FONCTIONS ?

Je demande à visiter mon établissement

La connaissance des lieux, et de leur organisation, aide à comprendre certaines problématiques rencontrées par les usagers. Rien n'empêche de demander à

pouvoir bénéficier d'une « visite guidée » de l'hôpital au moment de la prise de mandat dans un établissement.

Je rencontre mes interlocuteurs

QUI ?	POURQUOI ?
Votre prédécesseur	<ul style="list-style-type: none"> > Recueillir son témoignage de RU sur son expérience dans l'instance > Savoir sur quoi être vigilant > Résumer avec lui les propositions déjà faites
Votre titulaire ou suppléant (et les autres RU de CDU et des autres instances)	<ul style="list-style-type: none"> > Déterminer entre vous les modalités de circulation des informations, de participation aux réunions, de suivi des dossiers et thématiques > Demander son avis sur certains sujets qu'il maîtrise mieux que vous
Le président de l'instance	<ul style="list-style-type: none"> > Connaître le fonctionnement de l'instance > Prendre connaissance avec le/la président(e) du règlement intérieur
Le chargé de relations avec les usagers (s'il existe, cela peut aussi être le responsable qualité qui a cette mission).	<ul style="list-style-type: none"> > Comprendre comment s'organise le recueil des plaintes écrites et orales, et le secrétariat de la commission > Avoir accès aux documents utiles pour préparer les réunions > Avoir des informations sur le fonctionnement de l'établissement

2. QUELS SONT LES RÔLES ET MISSIONS DES RU EN COMMISSION DES USAGERS ?

Je m'informe sur le fonctionnement de mon instance

Pour vous imprégner du fonctionnement de votre instance, consultez en priorité les documents suivants disponibles auprès du secrétaire ou du président :

- le règlement intérieur a-t-il été actualisé récemment ?
- le rapport annuel de l'année passée : quelles sont les recommandations, avancées, et sujets qui n'avancent pas ?
- les 3 derniers comptes rendus : regardez les ordres du jour, les propositions des RU sont-elles bien inscrites ?



Consultez : fiche Boîte à outils du RU n°16 « Prendre son mandat en Commission des usagers d'un établissement de santé : quelques repères »



Consultez : fiche Boîte à outils du RU n°3 « Mieux connaître mon établissement : les données clés »

Je prépare mes questions

Il n'y a pas de honte à ne pas savoir ! Préparez vos entretiens et vos réunions en ayant à l'esprit que vous rencontrerez des techniciens dont vous ne maîtriserez pas le langage et le vocabulaire. N'hésitez pas à les questionner.



Consultez : fiche Boîte à outils du RU n°5 « Formation des RU de France Assos Santé : les sigles les plus fréquemment utilisés ». **Formez-vous :** atelier « Le fonctionnement de mon établissement ».

Je m'informe sur le fonctionnement de mon établissement

- Consultez soigneusement le livret d'accueil et le site internet de l'établissement : sont-ils mis à jour et lisibles pour les usagers ?
- Repérez la façon dont sont recueillies et traitées les informations qui seront à la base de votre travail : réclamations, plaintes, questionnaires de sortie.
- Lisez la synthèse du projet d'établissement et ayez en tête les principaux chiffres-clés.
- Naviguez sur le service en ligne QualiScope du site de la HAS : vous y trouverez aussi des informations utiles sur la situation de votre établissement (activités, équipement, niveau de qualité...).
- Rencontrez le cas échéant l'équipe de la Maison des Usagers de votre établissement ou les associations qui y organisent des permanences.

Je me donne du temps et des priorités

Vous ne pourrez mener à bout tous les chantiers si vous ne déterminez pas quelques priorités avec les autres membres de la commission. Dans certains établissements, la certification sera une clé d'entrée. Dans d'autres, un travail avec les associations de bénévoles.

La lecture de ce guide, la connaissance des droits des malades, les rencontres, les échanges avec d'autres RU lors des formations et groupes d'échanges en région vous permettront de les déterminer plus finement et de prendre vos fonctions progressivement.



Formez-vous : France Assos Santé propose plusieurs formations aux RU dont la formation généraliste obligatoire. Ces formations courtes, en présentiel ou en distanciel, sont déclinées en régions pour vous en faciliter l'accès. Chaque délégation régionale peut vous accompagner sur votre parcours de formation. Prenez contact avec elles. Les frais engagés par les RU pour participer aux formations sont prises en charge par France Assos Santé.

2.4 AU NOM DE QUI M'EXPRIMER ?

Dois-je m'exprimer au nom de certains usagers en priorité ?

Vous vous exprimez au nom de **tous les usagers** :

- les malades porteurs d'une pathologie et ayant un rapport régulier avec l'établissement, membres ou non d'une association de patients ;

- les patients venant de manière plus ponctuelle pour une consultation, une hospitalisation, ou aux urgences, quel que soit leur âge et leurs conditions de vie ;

- les proches des patients, familles, amis, parfois aidants ou personnes de confiance qui viennent en visite et accompagnent la personne malade dans ses soins.



Puis-je représenter les usagers si je suis professionnel de santé ?

Anciens professionnels de santé, vous pouvez représenter les usagers mais dans un établissement où vous n'avez jamais travaillé. Néanmoins, vous avez pour mission de représenter les patients et non vos anciens collègues. Cette nouvelle posture peut parfois être difficile, il faut en être conscient.



...et si les usagers qui se plaignent sont des professionnels de santé ?

Les professionnels de santé peuvent eux aussi faire partie d'une de ces catégories. Mais en tant que professionnels, leurs enjeux et intérêts sont bien souvent différents, voire dans certaines situations s'opposent à ceux des usagers : dans le cas d'une réclamation, dans le cadre d'une négociation budgétaire où les personnels auront intérêt à ce que l'argent soit affecté à la rénovation de la cantine du personnel plutôt qu'à celle des usagers, aux salaires plutôt qu'à la construction d'un bâtiment, à une organisation des activités plus simple pour les soignants, mais fournissant parfois un service de moindre qualité aux usagers... Les syndicats, professionnels ou non, défendent leurs intérêts, le RU doit les respecter et ne pas empiéter sur leur mission !

Est-ce que je m'exprime au nom de mon association d'origine ?

Bien sûr, c'est votre association agréée qui vous a mandaté. Néanmoins, votre représentation est plus vaste, vous avez un mandat pour représenter l'ensemble des usagers : si l'accueil des personnes diabétiques dialysées pose problème, c'est sans doute le cas des insuffisants respiratoires et des personnes en situation de handicap. Les questions de santé sont souvent transversales.



► **Prenez du recul par rapport à votre expérience personnelle d'usager** pour être en mesure de défendre tous les usagers. Il est parfois difficile, quand on est porteur d'une maladie particulière, de se mettre à la place d'un autre usager.

► **Rapprochez-vous des autres RU de votre instance et de l'établissement** qui ont une expérience complémentaire de la vôtre. Si ces autres postes sont vacants, rapprochez-vous de la délégation régionale de France Assos Santé qui vous mettra en lien avec d'autres RU.

Et France Assos Santé dans tout ça ?

France Assos Santé, en tant qu'union regroupant des associations de malades, de personnes handicapées, de personnes âgées, de victimes, mais aussi des associations familiales et de consommateurs, vise une approche généraliste et plurielle des questions, à l'image de la vôtre. Elle vous accompagne dans vos missions en mettant notamment à votre disposition des ressources : informations, expertises, formations, réunions, ressources documentaires, au niveau national comme au niveau régional, pour vous aider à mener à bien votre mandat.



Sur des sujets d'actualité complexes et non consensuels, tels que les déserts médicaux, les effets indésirables des médicaments, les dépassements d'honoraires... France Assos Santé, en lien avec les associations et l'équipe du service juridique Santé Info Droits produit des « notes de position » et des fiches pratiques. Vous pouvez vous appuyer sur ces ressources pour construire votre argumentation et lui donner du poids : celui d'une position collective des représentations d'usagers.

2.5 QUELS PRINCIPES DÉFENDRE ?

Quels sont les principes de l'action du RU pour « garder le cap » ?

Les 5 principes d'action proposés par France Assos Santé sont des leviers pour favoriser l'application des droits des usagers du système de santé. Ils guident son action et lui permettent de « garder le cap » de la défense des droits et des intérêts des usagers :

- **Agir et participer ensemble** : ce principe est fondé sur un principe démocratique de partage du pouvoir et d'action collective au sein du système de santé.
- **Accéder aux soins et à la santé pour tous** : la Charte de la personne hospitalisée (2006) rappelle le principe d'égal accès aux soins pour tous.
- **Savoir et choisir** : lors de certaines crises sanitaires (sang contaminé, maladie de Creutzfeldt Jacob, etc.) les citoyens ont revendiqué le droit de savoir ce qui se passait, de connaître les défauts d'organisation et/ou de traitement et le droit d'agir pour faire reconnaître leurs dommages.
- **Prévenir, améliorer, réparer** : les représentants des patients et familles participent à l'élaboration de politiques publiques de santé, afin d'améliorer la qualité du système de santé, de la prévention à la réparation.
- **Défendre la sécurité des patients et la qualité des soins** : la loi du 4 mars 2002 consacre le principe d'accès à des soins de qualité et sécurisés à travers l'énumération des droits des personnes dont le droit à la qualité et la sécurité des soins.



Consultez : les fiches n°1 « pour réfléchir à son positionnement de Représentant des usagers au sein du système de santé » et n°2 « Les principes d'action et les droits des usagers : qu'en faire dans la pratique ? » (carnet de route remis pendant la formation généraliste obligatoire RU en avant!)

Quels sont les droits des usagers sur lesquels le RU peut se baser ?

Les droits des usagers définis dans le Code de la santé publique ont été formulés dans la loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner ». Ils relèvent des droits fondamentaux de la personne humaine, mais aussi de droits individuels. Les droits des usagers sont présents dans de nombreux textes tels que :



- Code de la santé publique
- Charte de la personne hospitalisée ⁽¹⁾
- Charte européenne des droits des patients
- Charte de la personne âgée dépendante
- Charte de la personne accueillie
- Charte de l'enfant hospitalisé
- Code de la sécurité sociale

D'autres lois ont enrichi la liste des droits des patients, par exemple la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « loi Leonetti », qui a précisé le droit de rédiger des directives anticipées. La société évolue, les droits aussi !

Concrètement, que puis-je dire... ou ne pas dire ?

On ne peut répondre a priori à cette question : les droits des usagers ne sont pas une doctrine abstraite. C'est la manière dont ils sont pris en compte concrètement, dans la vie de l'établissement à laquelle vous devrez faire attention.

Vous pouvez vous appuyer sur :

- les principes et droits cités précédemment,
- des intérêts plus concrets, liés à la situation de la personne, avec ses enjeux et sa position propre dans un contexte donné, en interaction avec d'autres acteurs qui peuvent avoir une vision, des valeurs, des intérêts divergents.



Consultez : Boîte à outils n°8 « Clés pour éviter un piège : les « droits et devoirs » des malades » et fiche Santé Info Droits Pratique A1 « Droits des malades dans leurs recours au système de santé ».

1. En annexe du présent Guide



Dois-je toujours prendre parti pour l'utilisateur ?

Le RU a vocation à porter la parole de l'utilisateur donc à prendre position voire prendre parti pour lui. Cela comporte évidemment une limite, celle de la loi : il n'est pas envisageable que le RU défende une position qui outrepasserait le cadre légal. Il ne peut également cautionner une action portant une atteinte physique ou morale à des personnels de l'établissement ou d'autres usagers. Le comportement supposé ou non de l'utilisateur ne peut être un motif de non-application des droits : l'utilisateur doit respecter les règles de la politesse dans le cadre normal d'une relation. Mais ce n'est pas une raison suffisante pour le priver d'information. C'est ce que l'on veut dire quand on refuse de parler : si son absence de politesse évolue vers la violence verbale et/ou physique, il s'agit alors de se référer au droit afin de déterminer l'attitude à adopter, sans priver la personne de ses droits.

Le malade a des droits, mais a-t-il aussi des devoirs ?

France Assos Santé a affirmé sa position sur le sujet : le malade n'a que des droits. Mais le citoyen malade a des devoirs, comme par exemple respecter les locaux, être poli avec le personnel. Tout n'est pas codifié dans les textes juridiques ! Parfois vos questions n'auront pas de réponses dans les textes du code de la santé publique. C'est dans ce type de situation que votre rôle est le plus intéressant : vous devrez écouter, convaincre, argumenter pour trouver un terrain d'entente avec vos interlocuteurs !

2.6 QUELLES SONT LES CONDITIONS D'EXERCICE CONCRÈTES DE MON MANDAT ?

Quel est mon statut ?

Le RU est bénévole dans la majorité des cas et exerce son mandat à titre gracieux, en étant indemnisé par l'établissement pour les frais occasionnés dans le cadre de ses missions.

Il peut bénéficier, s'il est salarié dans le privé ou fonctionnaire, d'un *congé de représentation* pour à la fois justifier de son absence et bénéficier d'indemnités compensant sa perte de revenu : la loi prévoit **9 à 12 jours dans la limite du nombre de jours maximum annuel** et **12 jours maximum** dans la fonction publique.



Art. R. 1112-90. - Les membres de la commission sont indemnisés au titre des frais de déplacement engagés dans le cadre de leur mission. Cette version est en vigueur depuis le Décret du 4 mars 2005.



Consultez : fiche Santé Info Droits Pratique B6 « Le congé de représentation des représentants des usagers du système de santé »

Combien de temps cela me prendra-t-il ?

A minima, il faut compter **8 à 10 jours par an**. Mais certains RU y passent beaucoup plus de temps : les 9 jours de congé de représentation accordés par la loi permettent d'être témoin de ce qui se passe dans l'établissement.



► **Demandez à l'établissement les moyens d'assurer votre mission :** accès aux informations, convocation en temps et en heure, remboursement de vos frais de déplacement, mise à disposition d'un lieu de rencontre avec certains patients qui le désirent, information des patients sur l'identité des RU et leur rôle (livret d'accueil...) et veiller à ce que cela soit tracé dans le règlement intérieur de la CDU.

► **Et si l'établissement refuse de rembourser vos frais ?** Discutez-en à nouveau avec le directeur. S'il refuse de faire quoi que ce soit, vous pouvez en dernier recours faire un courrier de rappel à la loi, et l'envoyer en copie au directeur de l'ARS ainsi qu'au président de votre association et/ou de votre délégation régionale France Assos Santé.

Suis-je astreint à la confidentialité ?

Votre participation à la Commission des usagers vous astreint à la confidentialité : **tous ses membres, médecins ou non, sont soumis à cette obligation**. En tant que RU ayant un mandat en Commission des usagers, vous avez aussi accès à des informations médicales au même titre que l'équipe de soins, qu'il vous faut protéger par le secret professionnel.



Article L1112-3 du Code de la santé publique

[La Commission des usagers] est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, [...]. À cette fin, elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.



► **N'abordez pas les cas individuels nominatifs à l'extérieur de la Commission des usagers : ni nom de patient, ni nom de professionnel !** Faites attention à ce qu'on ne puisse pas identifier les personnes concernées (par exemple, dire « dans un service de chirurgie de la clinique, le chef de service... » alors qu'il n'y a qu'un seul service de chirurgie, constitue une information indirectement nominative).

► **N'hésitez pas à vous réclamer de cette obligation de confidentialité** pour accéder aux plaintes et réclamations et aux informations médicales relatives à ces dernières si le patient en est d'accord.

► **Une bonne pratique à promouvoir** : la transmission des plaintes et réclamations sous forme anonymisée pour tous à prévoir dans le règlement intérieur de la commission des usagers (cf. Art. R1112-80).



Article R1112-80 du Code de la santé publique : « I. La commission veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. À cet effet, l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission, selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement. Dans les conditions prévues aux articles R. 1112-93 et R. 1112-94, la commission examine celles de ces plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel et veille à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose. (...) »

2.7 COMMENT METTRE FIN À MON MANDAT ?

Je peux remettre mon mandat à disposition de l'association

- pour des raisons de convenance personnelle,
- parce que vous n'avez pas pris la mesure de l'investissement que cela représente,
- parce que vous êtes en désaccord avec les positions portées par l'association,
- parce que vous avez fait le tour du mandat,
- parce que l'établissement ne vous laisse pas jouer votre rôle.



Quelles que soient les raisons de votre départ, dialoguez avec votre successeur pour qu'il puisse prendre ses fonctions dans de bonnes conditions :

- Rencontrez-le dans les mois qui précèdent votre départ
- Informez votre suppléant tout au long de votre mandat
- Laissez vos coordonnées aux RU en poste, et proposez-leur de faire un bilan 6 mois après votre départ. Ils auront certainement des questions à vous poser !

Le conseil d'administration de votre association peut y mettre fin

- parce que vous ne participez plus suffisamment à la vie de l'association pour être apte à en porter les principes et les valeurs,
- parce que votre mandat est échu : les postes doivent tourner, c'est la garantie d'une vitalité démocratique.



3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?



3.1 AVEC QUI VAIS-JE TRAVAILLER ?



Article R1112-81 du Code de la santé publique

I. - La commission est composée comme suit :

- Le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet;
 - Deux médiateurs et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'établissement [...]
 - Deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé [...]
- Le règlement intérieur de l'établissement peut compléter la composition de la commission dans les conditions prévues dans les articles II à VI.

II. Dans les établissements publics de santé, autres que l'Assistance Publique-Hopitaux de Paris, la commission peut en outre comporter un ou plusieurs des membres suivants :

- Le président de la commission médicale d'établissement ou le représentant qu'il désigne parmi les médecins membres de cette commission ;
- Un représentant de la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et son suppléant, [...]
- Un représentant du personnel et son suppléant, [...]
- Un représentant du conseil de surveillance et son suppléant, [...]
- Le responsable de la politique de la qualité qui assiste aux séances de la commission avec voix consultative.

Les membres de la Commission des usagers

Vous allez travailler de manière privilégiée avec les membres de la Commission des usagers, ceux qui siègent obligatoirement en **composition restreinte** (première partie de l'article ci-dessous), et les autres membres en **composition élargie**, autant que possible.

→ Composition minimale Les membres obligatoires

Le directeur (ou son représentant)

Il assure l'articulation entre l'action de la Commission des usagers et celle des autres instances, en lien avec le président. C'est un véritable chef d'orchestre, qui a de nombreuses équipes à gérer. Il se fait donc

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?

souvent représenter. Néanmoins, vous êtes en droit de demander à le rencontrer, dans le cadre de la réunion ou en dehors, au moins une fois par an.

Il peut être représenté par le responsable qualité. Si le directeur est présent, le responsable qualité assiste aux réunions, même si ce dernier n'a qu'une voix consultative. Son rôle au sein d'un établissement justifie pleinement sa participation à la commission.



Le directeur, représentant légal de l'établissement, arrête la liste nominative des membres de la commission. Cette liste actualisée est affichée dans l'établissement et transmise au directeur général de l'ARS. Elle est remise à chaque patient avec le livret d'accueil.

Les RU

Deux RU et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'ARS siègent à la Commission des usagers. Ils sont forcément membres d'une association agréée en santé. Si au moins l'un des RU n'est pas présent, la tenue de la Commission des usagers peut être empêchée au regard de son règlement intérieur. N'en actez pas le PV si elle a lieu sans vous !

Les médiateurs

Deux médiateurs (un médiateur médecin et un médiateur non médecin), et leurs suppléants, sont désignés par le représentant légal de l'établissement

Dans les faits, le médiateur médecin, qui n'est pas forcément de l'établissement, est plus souvent sollicité que le médiateur non médecin : les témoignages des malades montrent que, la plupart du temps, le soin est considéré comme un tout qui justifie surtout un dialogue entre toutes les parties, qu'elles soient médicales ou paramédicales.

Le responsable qualité de l'hôpital

Le responsable qualité a pour mission, au sein des établissements ou services sanitaires, de conduire son établissement vers la certification et pérenniser cette démarche. Il assiste à toute les séances de la commission avec voix consultative. Certains responsables qualité exercent parfois cette fonction à temps partiel.

Le chargé des relations avec les usagers

Le chargé des relations avec les usagers ou la personne en charge des droits des malades est un partenaire précieux pour les RU.

> il connaît les difficultés des malades et de leurs proches, les points forts de l'établissement.

> il reçoit le malade ou les familles et joue un rôle de « médiation de première ligne » dans les gros établissements.

> il prépare les dossiers de la Commission des usagers en mettant à disposition des RU une copie des réclamations et de leurs réponses.

> il assure en général le secrétariat de la commission et rédige le rapport annuel.



Le chargé de relation avec les usagers est votre interlocuteur privilégié. N'hésitez pas à lui faire connaître vos besoins et vos attentes : il pourra faciliter votre prise de fonction et votre travail avec les autres interlocuteurs de l'établissement, l'accès aux services, la mise à disposition d'une salle de réunion pour vos rencontres avec les autres associations etc.

→ Composition élargie Les membres facultatifs

Le président de la commission médicale d'établissement (CME)

Le président de la CME est le vice-président du directoire de l'établissement. Il fonctionne en binôme avec le directeur. Médecin, il élabore le projet médical de l'établissement et en coordonne la politique médicale. Il peut être représenté par un médecin membre de la CME. Il est explicitement chargé du suivi de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.



► **Demandez à le rencontrer** pour voir comment les propositions de la Commission des usagers peuvent contribuer à améliorer la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le respect des droits des usagers.

Le coordonnateur général des soins

Le coordonnateur général des soins organise les missions des autres membres de la direction des soins. Le Directeur des Soins est responsable de la conception et de la mise en œuvre du projet de soins et des objectifs de qualité et de sécurité des soins définis dans ce cadre.



La CSIRMT doit, au même titre que la Commission des usagers, être associée à l'élaboration du programme d'actions concernant la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Il est donc aussi intéressant de réfléchir avec lui à des sujets qui pourraient être portés conjointement à la CME.

Le représentant du personnel

Il est mandaté pour défendre les intérêts du personnel de l'établissement. Vous pouvez faire cause commune sur certaines problématiques mais vous pouvez aussi avoir des positions divergentes concernant la qualité de la prise en charge. Votre priorité reste l'usager.

Le représentant du conseil de surveillance

Il a une vision plus politique des problématiques et peut partager des informations importantes sur la stratégie globale de l'hôpital. Il peut aussi porter des sujets de la Commission des usagers dans son instance. Des RU siègent au conseil de surveillance, vous pouvez donc les solliciter.

→ Autres acteurs ressources sur la qualité de la prise en charge

Les responsables et/ou RU des sous-commissions thématiques :

Le référent du Comité de coordination des Vigilances et des Risques (COVIRIS), instance réglementaire qui émet des avis et propositions, est un interlocuteur important sur les questions relatives à la sécurité des soins. Vous pouvez l'inviter si vous avez besoin d'un éclairage en commission sur les suites d'un événement indésirable grave.

Dans les établissements publics, il existe une commission de l'activité libérale (CAL) dès lors qu'un praticien exerce en libéral. Un RU siège obligatoirement dans cette commission. Allez le rencontrer notamment pour les problématiques d'accès aux soins et de dépassements d'honoraires.



Consultez : fiche Santé Info Droits Pratique B.8 sur l'activité libérale de la médecine à l'hôpital : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/b-8-exercice-liberal-de-la-medecine-a-lhopital/

Les référents des sous-commissions facultatives de la CME, notamment ceux du Comité de Liaison Alimen-

tation Nutrition (CLAN), du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) du comité de Lutte contre les infections Associés aux Soins (CLIAS ou CLIN) et du comité local d'éthique, peuvent aussi être invités à la Commission des usagers pour présenter les propositions sur les sujets qui les concernent.

Ces commissions peuvent compter en leur sein des RU. La loi ne l'oblige pas alors à vous d'être proactif et de vous rapprocher de leur représentant ; proposez votre participation dans leur instance ou groupe de travail si personne ne peut venir en commission.

Les responsables de pôle, chefs de service

La loi HPST a renforcé l'importance des pôles dans la nouvelle gouvernance de l'hôpital. L'important pour les RU est d'être connus et identifiés des différents responsables. Il peut être intéressant de les inviter à la Commission des usagers en fonction des thèmes abordés, ou de pouvoir assister à une réunion d'un pôle afin d'aborder avec le personnel des questions prioritaires pour vous.

Le responsable de l'accueil

Si l'accueil fait l'objet de réclamations, la Commission des usagers est en droit d'auditionner le responsable de l'accueil ou les personnels de l'accueil dans les différents services.

Les associations ayant passé convention avec l'établissement

Les associations présentes dans l'établissement, soit dans un dispositif type Maisons ou Espaces des usagers, soit lors de permanences, peuvent partager avec vous le point de vue des usagers qu'elles rencontrent lors des centaines de visites, d'échanges avec les malades et leur famille. Cette parole, et les observations des associations ayant signé convention avec l'établissement doivent être recueillies a minima une fois par an par la Commission des usagers.

Le principe d'agir ensemble reste un principe fondateur de l'action du RU !

Participez à des réunions restreintes et des groupes de travail ad hoc, en présentiel ou en distanciel

En dehors des réunions trimestrielles de la commission, qui peut entendre toute personne compétente sur les questions à l'ordre du jour, les membres de la commission peuvent se retrouver en groupes plus restreints sur des thématiques spécifiques, ou pour préparer des moments

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?

incontournables de la vie de l'établissement : le suivi des évaluations internes entre deux visites HAS, la rédaction du rapport annuel, la rédaction du rapport annuel.

Les RU peuvent aussi participer à des comités de pilotage de projets menés par l'établissement.

La crise sanitaire de la Covid-19 a montré qu'il pouvait être difficile de se réunir physiquement. Si vous êtes à l'aise avec le numérique, n'hésitez pas à :

- partager des informations sur les forums d'échanges qui peuvent être mis à disposition par votre association ;
- participer à des réunions en visioconférence ;
- échanger avec les autres RU avec votre smartphone : vous pouvez par exemple créer un groupe de discussion sur la plateforme de messagerie instantanée de votre choix.

Rapprochez-vous des RU du comité usagers de votre GHT

Depuis 2016, les établissements se sont regroupés en Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) ou groupements dans le secteur privé, et les RU des commissions des différents établissements peuvent s'y retrouver au sein d'une instance de représentation des usagers (commission ou comité).

Contactez les RU qui y siègent : pour échanger des informations, situer votre établissement dans un contexte plus large, leur apporter une vision de terrain. Ils vous donneront un autre écho des priorités des usagers, notamment sur la question des parcours de soins/santé sur le territoire.

Les acteurs qui composent la Commission des usagers

Composition minimale	Composition élargie	Invités permanent ou ponctuel (exemple)
Directeur ou son représentant	Président de la Commission médicale d'établissement	Infirmière hygiéniste Responsable EOH (équipe opérationnelle d'hygiène)
2 médiateurs et leurs suppléants	Représentant de la Commission soins infirmiers, rééducation et médico-technique	Responsable du comité de lutte contre la douleur (CLUD)
2 représentants des Usagers et leurs suppléants	Représentant du personnel au sein du Comité Social d'Etablissement	Responsable du comité de liaison alimentation-nutrition (CLAN)
	Représentant du Conseil de Surveillance	Responsable qualité Chargé de relation avec les usagers
Voix délibérative et présence obligatoire	Voix délibérative et présence obligatoire si inscrits dans le règlement intérieur	Voix consultative et présence facultative sauf éléments contraires inscrits dans le règlement intérieur



► **Préparez un texte court** sur la manière de présenter votre mission aux professionnels : celle-ci est souvent inconnue !

► **Présentez-vous** dans chaque service ou unité ou lors d'une réunion de la CME.

► **Invitez les membres d'autres instances** et des sous-commission à venir présenter leur rapport annuel en Commission des usagers.

► **Diffusez et présentez le rapport annuel de la Commission des usagers** dans les services et aux acteurs associatifs : voyez avec le chargé de relation avec les usagers ou le service communication pour en faire une version, en mettant en avant les avancées concrètes.

► **Participez à des réunions** en visioconférence. Une profusion d'outils est désormais disponible pour faciliter le travail en commun, même à distance.



3.2 RU PRÉSIDENT DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

Que fait le président de la Commission des usagers ?

Il organise et anime la vie de la commission tout au long de l'année, pour qu'elle remplisse ses missions, qu'elle vive en dehors des réunions annuelles et qu'elle soit intégrée au maximum à l'établissement.

Il représente la commission pour expliquer en quoi elle consiste, favoriser la prise en compte de ses avis et recommandations à l'intérieur de l'établissement (CME, direction des soins...) mais aussi à l'extérieur auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) par exemple. Depuis 2016, le RU peut devenir président ou vice président.



Article R1112-81-1 du Code de la santé publique

« La présidence de la commission est assurée par un des membres mentionnés aux 1° à 3° du I de l'article R1112-81.

Le président est élu, pour un mandat de trois ans renouvelable deux fois, par l'ensemble des membres qui compose la commission. »



Consultez : fiche Boîte à outils du RU n°10 « Présider, ou pas, la Commission des usagers ? Telle est la question ! »

Formez-vous : « Présider la Commission des usagers »

3.3 COMMENT PRÉPARER VOS RÉUNIONS ?

Comment se construit l'ordre du jour ?

Au moins 3 semaines avant la réunion, contactez le secrétariat de la Commission des usagers pour faire mettre à l'ordre du jour les points que vous jugez utiles. Prévoyez que l'ordre du jour soit communiqué aux membres de la commission (titulaires et suppléants) au moins 15 jours avant la réunion, (le délai légal minimum étant de 8 jours), afin de vous assurer que les points que vous voulez traiter sont bien annoncés.

Combien de fois la Commission des usagers doit-elle se réunir ?

La Commission doit se réunir au moins quatre fois par an d'après la loi mais vous pouvez demander plus de réunions pour faire bouger les choses. Vous pouvez envisager une cellule hebdomadaire ou mensuelle pour examiner les plaintes au fil de l'eau. Les pratiques étant différentes d'un établissement à l'autre, aux RU d'être force de proposition !



Article R1112-88 alinéa 2 du Code de la santé publique

L'ordre du jour, qui comporte notamment les questions dont l'inscription a été demandée par la moitié au moins des membres ayant voix délibérative, est arrêté par le président et communiqué aux membres de la commission au moins huit jours avant la réunion. En cas d'urgence, le délai peut être réduit sans pouvoir être inférieur à un jour franc.



Vous pouvez mettre à l'ordre du jour de chaque réunion :

- les plaintes et réclamations
- les actions menées par les médiateurs en lien avec les plaintes et réclamations,
- les nouveaux événements indésirables (en priorité ceux qui sont graves)

Une fois par an :

- le bilan des questionnaires de satisfaction et de sortie, et autres enquêtes ad hoc
- les éventuelles actions en justice intentées par les usagers contre l'hôpital
- les parcours de soins/santé modélisés

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?



Consultez : fiche Boîte à outils du RU n° 7 « Commission des usagers – L'ordre du jour idéal : sur quoi travailler ? »

Que peut faire le RU pour contribuer à l'efficacité des réunions ?

Puisque la Commission des usagers se veut être un espace de débat, ces réunions doivent être de véritables lieux de parole et d'expression. Pour cela, chaque réunion doit être bien préparée, et animée de manière efficace, afin que les RU puissent effectivement s'y exprimer.

Avant la réunion :

- Demandez à avoir les documents suffisamment en amont pour pouvoir vous positionner et contacter d'éventuels acteurs.
- Préparez les réunions avec les autres RU, titulaires et suppléants !



Selon l'établissement, l'accès à certaines informations sera plus ou moins facilité. À vous de faire valoir les obligations réglementaires si l'établissement refuse, par exemple, de vous fournir les plaintes et réclamations, ou les lettres de plainte dans leur intégralité.

Pendant la réunion :

- Demandez à ce que soit systématiquement fait un rapide tour de table en introduction de la réunion : il garantit que chacun puisse s'exprimer.
- N'hésitez pas à prendre la parole si les sujets sont abordés d'une manière trop technique.
- Demandez que les informations écrites vous soient aussi présentées :
 - la manière dont elles ont été récoltées,
 - les explications, les causes probables,
 - les actions envisagées si le sujet est problématique pour les usagers.



Formez-vous : France Assos Santé organise régulièrement des formations à la prise de parole. Consultez le calendrier en ligne ou rapprochez-vous de votre délégation régionale.

Après la réunion :

Assurez-vous que le compte rendu est validé par l'ensemble des membres et que les questions à l'ordre du jour ont été abordées sinon expliquez pourquoi par écrit.



Sur des points plus délicats sur lesquels les membres présents n'ont pas réussi à se mettre d'accord, veillez à ce que vos remarques soient portées au compte rendu, même si elles sont minoritaires. Demandez à ce que le compte rendu soit adopté par les participants au début de la réunion suivante. En reprenant ces comptes rendus chaque année, vous pourrez vérifier si vous avez été écouté, ou distinguer des points à retravailler. Diffusez-le aux RU, titulaires et suppléants, et autres acteurs associatifs de l'établissement.



3.4 QUELS SONT LES OUTILS À DISPOSITION ?

Plusieurs supports d'expression du patient et indicateurs publiés par l'établissement sont mis à disposition de la Commission des usagers pour élaborer des avis et recommandations :

- Le registre des plaintes et réclamations
- Les comptes rendus de médiation
- Les résultats de la certification
- Les dossiers dématérialisés de plaintes réclamations

- Les résultats des enquêtes de satisfaction et autres enquêtes ad hoc
- Les observations/rapports annuels des associations

Certains documents vous seront transmis sur table ou envoyés en amont des réunions, d'autres seront à demander ou à consulter sur place ou vous seront transmis par mail en amont de réunion.



Article R1112-80 du Code de la santé publique

« II.- La commission contribue, par ses avis et propositions, à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. À cet effet :

1° Elle reçoit toutes **les informations nécessaires à l'exercice de ses missions**, notamment :

- a) Les mesures relatives à la politique d'amélioration continue de la qualité, préparées par la commission médicale d'établissement (...), ainsi que les avis, vœux ou recommandations formulés dans ce domaine par les diverses instances consultatives de l'établissement;
- b) Une synthèse des réclamations et plaintes adressée à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches au cours des douze mois précédents;
- c) Le nombre de demandes de communication d'informations médicales (...) ainsi que les délais dans lesquels l'établissement satisfait à ces demandes;

- d) Le résultat des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers (...), en particulier les appréciations formulées par les patients dans les questionnaires de sortie, notamment e-satis ;
- e) Le nombre, la nature et l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers;
- f) Une présentation, au moins une fois par an, des événements indésirables graves mentionnés à l'article L. 1413-14 survenus au cours des douze mois précédents ainsi que les actions menées par l'établissement pour y remédier.
- g) Une information sur chaque événement indésirable grave associé à des soins, (...) ainsi que le plan d'actions correctives mis en œuvre par l'établissement (décret du 27 mars 2017).
- h) Les observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement, qu'elle recueille au moins une fois par an (...). »

3.5 COMMENT ÉTABLIR UN RÈGLEMENT INTÉRIEUR ?

La Commission des usagers voit son fonctionnement régi par un règlement intérieur qui doit permettre :

- un cadre conforme à la réglementation
- un fonctionnement optimal de l'instance
- une mise en œuvre des principes de la représentation des usagers en faveur de la cause des usagers

Il est donc utile pour ses membres de s'interroger régulièrement et ensemble sur son contenu et les modalités de fonctionnement adoptées par celle-ci – environ tous les trois ans pour voir si ces 3 objectifs sont remplis.



Formez-vous : Atelier « Contribuer au règlement intérieur »



Article R1112-89 du Code de la santé publique

« La commission établit son règlement intérieur. Le secrétariat est assuré à la diligence du représentant légal de l'établissement. Chaque établissement met à la disposition de la commission ainsi que des médiateurs les moyens matériels nécessaires à l'exercice de leurs missions ».

Sur quels points le RU devrait-il être vigilant ?

Il n'existe pas de règlement intérieur type, mais il y a des thèmes incontournables à y faire figurer. France Assos Santé vous recommande d'y faire figurer les points suivants, que vous pouvez proposer aux membres de la commission, après débats et échanges.

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?

THÈMES	POINTS DE VIGILANCE
L'ordre du jour	L'ordre du jour est arrêté par le président et communiqué aux membres de la commission au moins huit jours avant la réunion selon le décret, pour éventuellement ajouter des points à traiter.
Les comptes rendus	<p>Prévoyez a minima que les compte rendus comportent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la liste des sujets abordés - les avis émis - les décisions prises - si possible, les suites envisagées et délais prévus <p>Demandez que chaque compte rendu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soit adressé a minima aux membres de la Commission des usagers, titulaires et suppléants, et à d'autres acteurs à préciser dans le règlement intérieur de la CDU. - soit approuvé par les différents participants au début de chaque réunion suivante.
<p>Les moyens alloués aux RU</p> <p>Le secrétariat et les moyens matériels nécessaires au bon fonctionnement de la commission sont assurés par l'établissement.</p>	<p>Faites préciser dans le règlement intérieur les réponses aux questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qui s'occupe du secrétariat de la Commission des usagers ? - Un bureau peut-il être mis à disposition des membres de la Commission des usagers ? - Quelle procédure est mise en place pour le remboursement des frais ?
<p>Les votes</p> <p>Dans la nouvelle rédaction de l'article R1112-86, le Président prend dorénavant part au vote. En cas de partage égal des voix, la voix du président est prépondérante.</p> <p>Le responsable qualité assiste aux réunions avec voix consultative : il ne pourra donc voter.</p>	<p>Prévoyez le vote à main levée, sauf à la demande expresse d'un membre porteur d'une voix délibérative, auquel cas il sera procédé à un vote à bulletin secret.</p> <p>Il est préférable que le vote ne soit pas un mode de décision fréquent : recherchez plutôt à élaborer une position commune et un consensus le plus large possible.</p>
Les modalités de participation des suppléants	<p>Demandez que les membres suppléants soient convoqués systématiquement aux réunions de la commission et qu'ils reçoivent l'ensemble des documents envoyés aux titulaires. Demander aussi qu'ils soient défrayés de leurs frais liés à leur déplacement.</p> <p>Précisez que les suppléants, en présence des titulaires, ne prennent pas part au vote.</p>
Les modalités d'accès au contenu des plaintes	Les plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission, selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement.
Les médiations	Demandez que chaque accusé de réception d'une plainte soit accompagné d'une brève information sur la possibilité de demander une médiation et la possibilité d'être accompagné par un RU.
La gestion des événements indésirables graves	Demandez que soit présentés en commission les événements indésirables, et pas seulement les événements indésirables graves telle que défini par la loi. La notion de gravité est très subjective ! Il faut aussi préconiser que le récit de la victime soit pris en compte.
La démarche d'amélioration de la qualité	<p>Précisez les modalités de participation de la commission à cette démarche qualité envisagée comme un processus continu, et pas seulement au moment du rendez-vous de certification avec les experts de la Haute Autorité de Santé.</p> <p>Inscrivez la possibilité pour les RU de participer régulièrement aux réunions mises en place par l'établissement.</p>
La qualité de l'information aux usagers	Précisez que tout document non médical destiné aux patients est soumis pour avis et validé par la Commission des usagers. L'information ne se réduit pas au livret d'accueil !



3.6 QUELLES MÉTHODES ADOPTER POUR AGIR ?



Article R1112-80 du Code de la santé publique :

« (...) II.- La commission contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. À cet effet :

1° Elle reçoit toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions (...), notamment :

(...)

2° À partir notamment de ces informations, la commission :

a) **Procède à une appréciation des pratiques de l'établissement** concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, fondée sur une analyse de l'origine et des motifs des

plaintes, des réclamations et des témoignages de satisfaction reçus dans les différents services ainsi que des suites qui leur ont été apportées ;

b) **Recense les mesures adoptées** au cours de l'année écoulée par le conseil d'administration ou l'organe collégial qui en tient lieu en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge et évalue l'impact de leur mise en œuvre ;

c) **Formule des recommandations**, notamment en matière de formation des personnels, destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers ; (...)

La Commission des usagers agit donc à différents niveaux : elle observe, analyse, émet un avis, une recommandation et alerte autant que de besoin. Voici quelques repères et conseils pratiques pour vous aider à agir.

Analyser les motifs des plaintes et les témoignages des usagers

Faire une analyse préalable de chaque plainte est une étape essentielle. Une méthode en 4 étapes peut vous aider à appréhender la plupart des situations, à un niveau individuel ou collectif.

1) **Décrivez la situation** : échanger entre RU sur les faits et les ressentis.

Qui sont les personnes concernées ? De quoi s'agit-il ? Quels sont les faits constatés ? Comment : par quels moyens les faits sont arrivés ? Quelles sont les causes du problème ? Quel est le but recherché par le plaignant, les différents acteurs impliqués ?

2) **Questionnez les différents aspects et enjeux d'une situation** : ils peuvent être à plusieurs niveaux.

La situation met-elle en jeu des aspects personnels du patient, des aspects relationnels, juridiques, éthiques ? La situation est liée à une certaine organisation ?

3) **Identifiez les principes** en jeu pour « garder le cap » :

La situation concerne-t-elle l'accès aux soins pour tous, la défense de la sécurité du patient, l'accès à une information compréhensible ? Indirectement en mettant en œuvre ces principes, le RU veille au respect des droits des usagers. Agir ensemble reste un principe fondateur. À lui seul le RU ne peut pas faire bouger les choses !

4) **Classez les priorités** et planifier son action : avoir une réponse graduée.

L'intervention du RU est parfois délicate : dire ce qu'il y a à dire sans aller au conflit avec l'organisation. Pour cela, il faut agir dans un ordre précis, en informant les premiers acteurs concernés, à savoir l'utilisateur et les professionnels en proximité, et les membres de votre instance. Exercer votre droit d'alerter ne se fait que lorsque la situation est grave. Votre délégation régionale pourra vous soutenir.



> N'agissez pas dans l'urgence.

> Ayez une réponse graduée.

> Échangez avec d'autres RU.

Seul, vous risquez de vous épuiser et de ne pas voir toutes les facettes d'une situation. Il n'y a pas de réponse type ni de réponse idéale mais à plusieurs on peut trouver le meilleur compromis pour l'utilisateur !

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?

Recenser les difficultés individuelles

Une difficulté est abordée par un seul usager. C'est une alerte à partir de laquelle un travail collectif peut se faire : la recherche des causes et la mise en place de solutions serviront à tous. Éviter qu'une telle situation se répète pour d'autres est un premier niveau d'action au niveau collectif et souvent une motivation pour les usagers qui osent se plaindre ou faire remonter un dysfonctionnement.

Formuler des recommandations

Une recommandation peut préciser un dysfonctionnement, une difficulté à résoudre les leviers d'action sollicités, et les résultats attendus.

Les travaux d'observation et d'analyse que réalise la commission à partir des éléments exprimés par les usagers, vont l'amener à produire des avis et recommandations sur une problématique prioritaire et/ou récurrente. Élaborer des recommandations permet de passer de la subjectivité (individuelle) à l'objectivité (collective).

La commission peut faire des recommandations sur les modalités d'accueil, sur la gestion de la douleur, sur la formation des personnels... sur tous thèmes relatifs à la qualité et la sécurité des soins et à la défense des droits des usagers. C'est un point capital de l'action car produire un avis ou une recommandation permet de rendre visible les "avancées" de la commission. À cette fin le recueil des avis auprès des associations concernées par la problématique est indispensable.



Portez le regard et la perception de l'utilisateur ; osez être critique et dire les choses comme elles sont. C'est ensuite aux membres de la commission de faire un travail de formulation d'une recommandation en commun.

Exemples de recommandations (Commission des usagers d'un CHU) :

- Au regard du risque de douleur au moment des soins et des examens, conduire une évaluation spécifique de cette prise en charge (*indicateur questionnaire de sortie 24 % et 20 % des patients disent avoir souffert*)

- Au regard du risque de non-respect des droits des patients concernant la communication de leurs dossiers, analyser les causes des délais non conformes (*indicateurs 2015 39 % hors délais*).



► Que fait le RU pour participer à l'élaboration de ces recommandations ?

- Inscrivez le thème à l'ordre du jour.

- Soyez présent aux réunions de la commission ou dans les groupes de travail qui les rédigent pour les rendre opérationnels.
- Vérifiez que les propositions de la commission apparaissent dans les comptes rendus, les rapports annuels de manière lisible et explicite.

► Comment assurer le suivi de ces recommandations et les faire vivre dans l'établissement ?

- Demandez au président de la commission de vous préciser les modalités de votre contribution sur le suivi des décisions relatives aux usagers (exemple : votre participation à des groupes de travail avec les professionnels, participation à un audit, à l'élaboration d'outils d'information pour les patients).
- Vérifiez qu'elles sont bien inscrites dans le rapport annuel de la Commission, dans le projet des usagers, mais aussi dans le programme d'action qualité et sécurité.
- Lisez le dernier rapport annuel de la commission : les avancées et les obstacles rencontrés et marquez les points de vigilance sur votre tableau de bord. Faites un tableau de synthèse et de suivi de ces recommandations
- Allez les présenter aux autres RU notamment ceux qui siègent en CS et dans les instances plus spécifiques si la recommandation est liée à une thématique particulière (CLIN/CLIAS, CLAN, CLUD...). Enfin si malgré tout votre avis/recommandation n'est pas pris en compte, exigez que cela soit stipulé dans le compte rendu de l'instance et de votre côté notez-le dans votre tableau de bord. Vous n'êtes pas seul décisionnaire, l'important est que vous ayez pu dire les choses....



Consultez : fiche n°7 : « Analyser une situation et agir du carnet de route du RU, et la partie de ce Guide sur la qualité »



3.7 COMMENT RENDRE VISIBLE ET ACCESSIBLE LES TRAVAUX DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

Pourquoi rendre compte de mon mandat ?

Rendre compte de son mandat est essentiel pour rendre visible la représentation des usagers et montrer combien elle est utile au sein de l'établissement.

À qui rendre compte ?

1/ À votre association

C'est votre association qui vous a confié un mandat : c'est vis-à-vis d'elle que vous êtes engagé au premier chef. Tenez-la au courant de votre action de manière régulière : vous pourrez ainsi partager votre expérience et recevoir un soutien.

A minima, envoyez à votre association le rapport annuel de la Commission, (si le règlement intérieur vous y autorise), en y joignant un court texte sur votre action propre : quelles positions ai-je tenu ? Sur quoi ai-je insisté ? Quelles sont les difficultés rencontrées ?



► **Rédigez ou faites rédiger dans le rapport d'activité de l'association** un résumé de votre action de représentant des usagers, cela la rendra plus visible. Vous pourrez y faire figurer quelques informations importantes :

- nombre de réunions auxquelles vous avez participé,
- nombre de réclamations traitées, les résultats pour l'utilisateur,
- droits des usagers que vous avez le plus défendus,
- projets de l'établissement auxquels vous avez contribué.

2/ Aux acteurs de l'établissement

Présentez vous-même le rapport annuel de la Commission des usagers ou des extraits de ce rapport au sein de la CME et en Conseil de Surveillance. Ce sera l'occasion de débattre des améliorations à mettre en œuvre dans l'établissement, des expériences positives d'un service à mettre en place plus largement dans l'établissement...

Utilisez, là où il existe, le site intranet, le journal interne de l'hôpital pour communiquer sur votre action.

3/ Aux usagers eux-mêmes

Une manière efficace de leur rendre compte est de présenter le bilan de votre action aux associations qui interviennent à l'hôpital, par exemple en les invitant à l'une des réunions de la commission.

Au sein de la maison des associations, ou maison des usagers, ou lors d'une rencontre autour du projet des usagers, présentez le rapport annuel de la Commission des usagers.

Certains RU de différents établissements organisent une fois par an une rencontre avec les usagers, au sein de leur département, sous forme de débat public. Ces rencontres enrichissent leur connaissance des besoins de la population, et permettent à chacun d'avoir une vision plus globale des problématiques rencontrées.



► **Contactez le service communication de l'hôpital** pour savoir comment présenter les principaux résultats du rapport annuel dans un encart au sein du journal de l'hôpital, sur le site internet, sur une affiche dans le hall d'accueil etc... L'objectif est de rendre visible votre présence et votre action.

Comment participer au rapport annuel, vitrine de la Commission des usagers ?

Le rapport annuel de la Commission des usagers est le fruit du travail d'analyse et d'émission d'avis et recommandations réalisé pendant l'année par les membres. **C'est donc la vitrine de la commission, qui va rendre visible et valoriser le travail effectué** sur la défense des droits des usagers et l'amélioration de la qualité dans l'établissement : c'est sur lui que vous pourrez vous appuyer, d'une année à l'autre, pour échanger avec l'établissement sur les points que vous y aurez fait figurer. C'est aussi un outil de travail pour de nombreux autres acteurs dans et hors de l'établissement.

La rédaction du rapport annuel est souvent réalisée par le responsable des relations avec les usagers à partir des éléments statistiques et des comptes rendus des réunions.

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?

Cet avant-projet peut être réalisé avec les RU. En tout état de cause, le projet de rapport annuel doit être transmis à l'ensemble des membres afin que chacun puisse y apporter les modifications qu'il souhaite. Ce n'est qu'après la prise en compte de ces différents points de vue que la version finale du rapport annuel peut être élaborée puis approuvée lors de la première séance de l'année suivante.



Article R1112-80 du Code de la santé publique

« (...) 3° La commission rend compte de ses analyses et propositions dans le rapport mentionné à l'article L. 1112-3.

Ce rapport ne comporte que des données anonymes. Après avis des autres instances consultatives concernées, il est transmis au conseil d'administration ou à l'organe collégial qui en tient lieu, quinze jours au moins avant la séance au cours de laquelle ce dernier délibère sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Il est également transmis, avec les éléments d'information énumérés au 1°, à l'agence régionale de santé et à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. (...) »

Faut-il faire un rapport annuel distinct du rapport d'activité de l'ARS ?

Le rapport d'activité qui doit être transmis à l'ARS est une figure imposée tant dans sa forme que dans son contenu. Votre Commission des usagers peut décider qu'un rapport annuel plus personnalisé et surtout plus présentable doit être élaboré en utilisant, évidemment, certains éléments que vous choisirez dans le rapport d'activité qui sera transmis à l'ARS.



La plupart des établissements de santé considèrent que ce rapport d'activité annuel de l'ARS est le rapport annuel mentionné dans l'article de loi. D'autres en extraient des éléments (essentiellement chiffrés) pour alimenter un rapport annuel plus succinct mais plus qualitatif, sous une forme plus lisible et présentable professionnels comme aux usagers.

Il faut distinguer le rapport annuel de la grille de recueil d'indicateurs sur le respect des droits envoyée par les ARS pour leur rapport régional qui compile les données de tous les établissements. La différence est dans le choix des thématiques, et une forme adaptée, que vous retiendrez en fonction des interlocuteurs à qui vous

le présenterez.

Ceci nécessite de travailler sur la base du rapport complet qui vous permettra d'en extraire des éléments utiles en fonction du public auquel il sera présenté.

Que doit-il contenir ?

Il doit refléter l'activité réelle de la commission au cours de l'année : son fonctionnement, ses activités, mais aussi ses recommandations, ses avis, qu'ils aient été ou non suivis d'effets : c'est le bilan par rapport à un projet, celui du projet d'établissement du point de vue des usagers.

On doit y trouver :

- **les actions menées** dans l'amélioration de la qualité au sens large
- **les difficultés rencontrées** qui mériteraient une plus grande mobilisation de l'établissement et des professionnels.
- **des données quantitatives** pour pouvoir le comparer aux autres rapports existants.
- **des explications** des données qui peuvent être « indigestes » pour les non-initiés : par exemple expliquer comment se déroule les parcours de santé des patients...

Puis-je intervenir dans la rédaction du rapport annuel ?

Oui vous le pouvez. C'est un signe que l'établissement vous laisse bien remplir votre rôle. Il ne faut jamais oublier que tenir le stylo est le meilleur moyen de faire passer ses messages. Comme évoqué précédemment, l'idéal est de contribuer à l'avant-projet en étant co-rédacteur de l'ensemble du rapport. A minima, soyez co-rédacteur des parties principales. Portez particulièrement attention à la formulation des avis, des recommandations, des propositions que l'établissement devrait mettre en œuvre.

Un outil de communication au sein de l'établissement et sur le territoire

Le rapport annuel de la commission sera diffusé et utilisé à la fois en interne auprès de la CME et du Conseil de surveillance (ES public) ou conseil d'administration (privé), du comité usagers du GHT, et en externe auprès de la HAS, de l'ARS.



Formez-vous : formation « Contribuer au rapport annuel ».



3.8 COMMENT FAVORISER LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROJET DES USAGERS ?



Article R1112-80 du Code de la santé publique

« (...) 4° La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein.

Ce projet s'appuie sur les rapports d'activité établis en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-3. Il exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. (...) »

- Prise en compte de la douleur, de mesures type contention
- Participation des usagers en tant que co-constructeur pour les programmes d'éducation thérapeutique
- Place donnée à l'expérience patient dans l'évaluation de la qualité
- Lutte contre la maltraitance, etc.

Mon établissement est-il prêt à mettre en œuvre un projet des usagers ?

Si les conditions sont réunies au sein de votre établissement, soyez méthodique sur la marche à suivre qui permettra son élaboration.

En quoi consiste ce projet des usagers ?

Impulsé et piloté par la Commission des usagers, avec l'aval de l'établissement, le projet des usagers est une nouveauté depuis la loi de santé 2016. Il permet de recenser et **mutualiser les attentes et propositions des usagers en un projet commun**, porté par leurs représentants tout en facilitant la collaboration entre des acteurs qui défendent les mêmes causes mais ne travaillent pas souvent ensemble (RU, associations, patients experts ou intervenants en éducation thérapeutique, les patients intéressés de participer à la démarche).

Sur quelles thématiques le projet des usagers peut-il se positionner ?

Tout sujet relatif à la qualité et la défense des droits.

Par exemple :

- Accessibilité
- Amélioration de la qualité des soins



► **Mettez à l'ordre du jour de la commission** « un projet des usagers est-il opportun dans l'établissement ? ». Remplissez ensemble la Boîte à outils du RU n° 14 « Formation projet des usagers : la fiche diagnostic » pour évaluer si votre établissement est prêt pour élaborer un projet des usagers.



Formez-vous : formation « Participer à un projet des usagers ».

Consultez : Guide « Construire et faire vivre le projet des usagers en établissement de santé ».

3.9 COMMENT SE FAIRE CONNAÎTRE DES USAGERS ET ÊTRE CONTACTÉ FACILEMENT ?

Communiquer sur les Représentants des Usagers

Le grand public connaît rarement l'existence et la mission des représentants des usagers, souvent appelés « RU » dans le jargon des associations et certains professionnels. Cette abréviation n'est pas parlante pour les usagers ! Donc première chose, employez le mot « RU » le moins possible.

3. COMMENT FAIRE VIVRE LA COMMISSION DES USAGERS AU QUOTIDIEN ?



Voici une façon simple de vous présenter au grand public :

- 1- Les hôpitaux disposent d'un comité de citoyens – appelés « Représentant des usagers » - qui défend les intérêts de chaque patient passé ou présent dans l'établissement.
- 2- Ces citoyens sont sélectionnés parmi des associations reconnues par l'Etat et sont formés pour vous défendre.
- 3- Ils sont à votre disposition, à tout moment, pour vous écouter et vous aider. Ils sont soumis au secret professionnel.

Idéalement vous pouvez demander un encadré visible sur le site web, avec vos coordonnées, pour vous contacter directement. Au fur et à mesure de votre mandat, vous

pourrez aussi éprouver le besoin de recueillir directement la parole des usagers de l'établissement et ne pas être toujours dépendant de la direction, des lettres de plaintes et des questionnaires.



Article R1112-84 du Code de la santé publique

Le représentant légal de l'établissement arrête la liste nominative des membres de la commission. Cette liste actualisée est affichée dans l'établissement et transmise au directeur de l'agence régionale de santé. Elle est remise à chaque patient avec le livret d'accueil, dans un document qui reproduit les dispositions des articles R.1112-91 à R.1112-94 et précise leurs modalités d'application au sein de l'établissement.

COMMENT PEUT-ON JOINDRE LES RU ?

	 Numéros personnels	 Numéro de votre association	 Numéro attribué par l'hôpital	 Adresse mail attribuée par l'hôpital
Avantages	Vous êtes joignable directement.	<ul style="list-style-type: none"> - Les appels sont filtrés sur les heures d'ouverture de l'association. - L'association se sent concernée par la représentation. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vous n'êtes pas dérangé à n'importe quelle heure. - La ligne est consacrée uniquement aux RU. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'adresse est consacrée uniquement aux RU. - Elle peut être consultable de chez vous, et être configurée sur votre téléphone. - Cela laisse de la souplesse pour la réponse. - Vous pouvez recontacter l'utilisateur sans frais.
Limites	Vous êtes dérangé, y compris sur votre temps personnel.	<ul style="list-style-type: none"> - Votre association risque de ne pas transférer l'appel. - Veillez à ce qu'elle s'engage à vous transmettre rapidement les coordonnées et le motif de l'appel des usagers qui ont cherché à vous joindre. - Cela peut prêter à confusion car le RU représente tous les usagers et pas seulement les usagers accompagnés par son association. 	<ul style="list-style-type: none"> - Il faut appeler régulièrement l'hôpital (au moins deux fois par semaine) pour savoir si on a essayé de vous joindre. Pour vous éviter cela, demandez que l'établissement puisse mettre à votre disposition une boîte vocale, consultable de chez vous ou de votre association, que vous vous engagez à consulter très régulièrement, au moins deux fois par semaine. - Il faut rappeler l'utilisateur, bien souvent aux frais du représentant. - Il y a un risque de confusion sur l'indépendance du RU qu'on appelle à l'hôpital 	<ul style="list-style-type: none"> - Une adresse non nominative peut être un frein à la prise de contact par l'utilisateur, être trop anonyme. - Si l'adresse mail indique le nom de l'établissement (ex : JeanNicot@hôpital-saint-Anne.fr) cela peut prêter à confusion et empêcher certains usagers de s'adresser à vous par écrit. - Tous les usagers n'ont pas un accès numérique facile.



Organiser une permanence ?

Certains RU ont opté pour la tenue d'une permanence régulière dans l'établissement, dans le cadre d'un dispositif de type "maison des usagers" ou non. Ce n'est pas la solution la plus simple : les usagers ne viennent pas facilement pousser la porte d'une permanence associative s'il n'existe pas un soutien affirmé des professionnels qui orientent sur cette permanence. Cela peut donc être utile, mais en aucun cas suffisant. De plus, cela peut s'avérer chronophage !

Aller à la rencontre des usagers ?

Si vous souhaitez aller à la rencontre des usagers :

- Installez-vous dans les salles d'attente des consultations, des urgences pour observer, éventuellement échanger avec les patients présents sur leurs perceptions.
- Rendez-vous dans les chambres avec l'accord de l'établissement et des personnes hospitalisées, et remplissez avec elles

le questionnaire de satisfaction. Outre une augmentation du taux de réponse à ce questionnaire, cela permet aux représentants des usagers de recueillir un vécu moins formalisé et de pouvoir repérer des éléments plus difficilement perceptibles par écrit.

- Échangez avec les visiteurs et les patients dans les cafétérias et les salles communes



Vis-à-vis des professionnels, il est essentiel de ne pas apparaître comme un inspecteur qui vient surveiller leur travail, ou comme un enquêteur qui se cache pour observer et dénoncer ensuite leurs erreurs. Aller à la rencontre des usagers doit se faire au grand jour avec le soutien de l'établissement de santé.

Les chambres des personnes sont des endroits privés et il n'est pas question d'y pénétrer sans cadre défini au préalable, sans avoir informé le cadre de santé du service. Respectez l'intimité et le choix du patient de vous accueillir, ou pas.



► **Veillez à ce que les moyens de vous joindre directement existent** : adresse postale, adresse mail, numéro de téléphone, livret d'accueil, affiches dans des lieux fréquentés par les usagers.

► **Rapprochez-vous des autres RU de l'établissement** : ils pourront sans doute vous dire ce qui fonctionne le mieux pour se faire connaître des usagers.

► **Contactez le chargé des relations avec les usagers.** Mettez-vous d'accord avec lui sur une manière de vous transmettre les coordonnées des usagers qui cherchent à vous joindre ; ce sera à vous de les rappeler... à condition bien sûr que l'établissement vous rembourse vos communications ou mette à votre disposition un téléphone dans un bureau tranquille !

► **Créez un groupe de discussion** (sur la plateforme de messagerie instantanée de votre choix) entre RU d'une même instance, voire de l'établissement, pour faciliter la circulation de l'information.

► **Établissez une procédure** : que faire quand un patient vous téléphone des urgences car il a trouvé votre numéro de téléphone ou votre mail dans le livret d'accueil ? Comment gérer sur le champ une éventuelle réclamation ou demande ? Comment intervenir dès que vous êtes informé d'un événement indésirable grave ? Ceci doit être organisé avec la direction de l'établissement, et écrit de manière officielle.

► **Conservez la liste actualisée de vos contacts à l'hôpital** : la direction, le chargé des relations avec les usagers, les médiateurs...

3.10 COMMENT FAVORISER L'EXPRESSION DES PLAINTES ET RÉCLAMATIONS DES USAGERS ?

La représentation des usagers repose sur la connaissance et l'expression, au plus près des usagers, de leurs préoccupations, de leurs demandes, de leurs besoins. Les plaintes et réclamations restent la base de cette expression mais cette dernière peut largement être complétée par d'autres modes de recueil.

Par le fait de donner son avis au professionnel qui le soigne, de se plaindre par oral dans le service ou d'écrire un courrier au directeur, de répondre au questionnaire de satisfaction, de participer à des actions d'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'usager contribue à l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Repérer où et quand recueillir la parole des usagers

→ Améliorer les retours des questionnaires de satisfaction

Le questionnaire proposé à la sortie d'hospitalisation n'est pas toujours rempli par le patient. Encore faut-il qu'il en ait connaissance ! Néanmoins le taux de remplissage de ces questionnaires peut être plus important si plusieurs personnes les font connaître, et aident les personnes à les remplir. Par exemple les bénévoles qui vont au chevet des malades. Le questionnaire e-satis est proposé a minima 3 mois après la sortie, à condition que le mail du patient ait été recueilli et envoyé sur la plateforme spécifique.

→ Aller sur le terrain pour recueillir leur parole directement

En dehors des usagers que vous pourrez être amené à rencontrer en direct lors des médiations ou par le biais des lettres de plaintes et questionnaires de satisfaction, vous pourrez avoir besoin, au fur et à mesure de votre mandat, d'aller à la rencontre des usagers pour recueillir leurs paroles et avis sur la vie au sein de l'établissement.

Mettez ce point à l'ordre du jour de la commission pour voir comment procéder dans l'établissement.

Il existe de nombreux autres moyens de prendre connaissance de l'avis des usagers sur la qualité de leur prise en charge en dehors du temps passé avec eux dans le cadre de l'activité associative.

Cette présence sur le terrain auprès des usagers est une des dimensions les plus difficiles à mettre en œuvre sans froisser les professionnels et sans déranger les usagers. Ceci relève de l'imagination et de la volonté de chacun.

→ Échangez avec les bénévoles associatifs en contact direct avec les malades

En allant à la rencontre des acteurs associatifs qui ont passé convention avec l'établissement, dont ceux qui participent éventuellement à des projets de service, ceux ayant un mandat officiel dans une instance de l'établissement, des bénévoles visitant les malades ou assurant des permanences, vous aurez des informations supplémentaires sur ce que vivent les patients. En effet, la présence de bénévoles dans différents services permet de recueillir et croiser le point de vue des patients sur la réalité de leur prise en charge, au plus près du fonctionnement de l'hôpital.

Un travail d'articulation étroite entre les RU et les associations de l'établissement permet de renforcer le poids de la parole des malades et leur légitimité. C'est tout l'intérêt de dispositifs comme les Maisons ou Espaces des Usagers, qui contribuent à organiser la présence et l'action des associations en coopération avec les RU, de façon à développer leur place et leur rôle dans l'établissement.

Si les postes des autres RU sont vacants, les bénévoles associatifs seront des partenaires d'autant plus privilégiés pour soutenir le RU en activité.

→ S'appuyer sur les retours des expériences patient

Les courriers et enquêtes de satisfaction sont les méthodes déjà connues pour recueillir les retours d'expérience des patients. Ces dernières années, des méthodes valorisant « l'expérience patient » sont développées dans les établissements dans un objectif d'amélioration de la qualité, notamment dans le vécu des parcours et l'efficacité des soins sur la qualité de vie. Le responsable qualité devrait pouvoir vous informer des résultats de ces méthodes, qui sont récentes et donc parfois encore peu développées.

Les retours des patients impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique peuvent aussi venir compléter les retours des patients. Rapprochez-vous des patients intervenants dans ces programmes pour avoir leurs observations sur le vécu des patients.

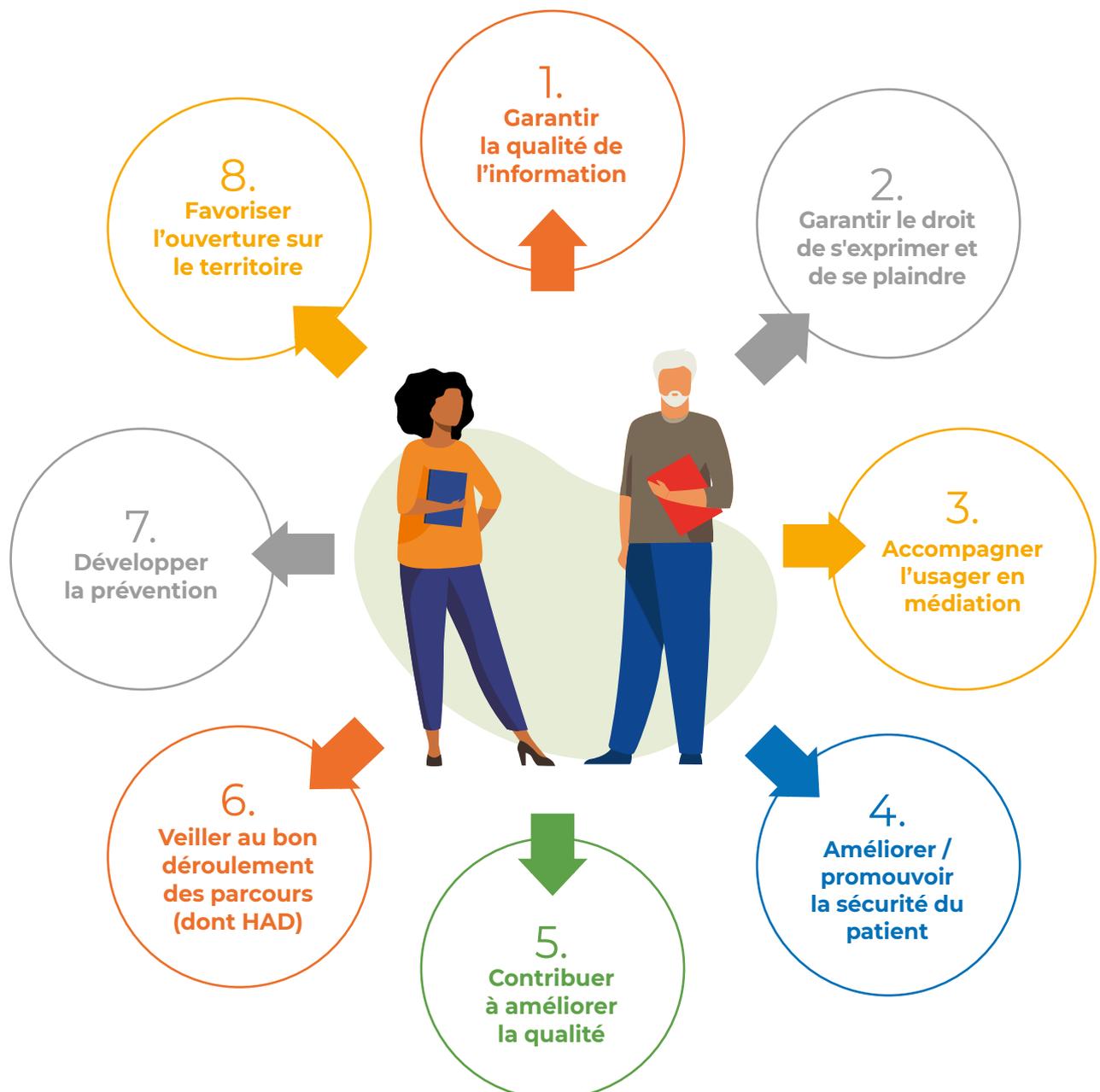


4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?



Article L1112-3 alinéa 5 du Code de la santé publique : la Commission peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données.

La Commission des usagers est amenée à travailler sur tout sujet relatif à la qualité et la sécurité de la prise en charge, de l'entrée à la sortie d'hospitalisation et sur la question du parcours de soins. Depuis 2016, la commission peut de plus s'autosaisir et faire des propositions sur tous les sujets présentés dans le schéma ci-dessous :



4.1 COMMENT GARANTIR LA QUALITÉ DE L'INFORMATION À L'USAGER ?



Article L1111-3-2 du Code de la santé publique

« Avant d'être soigné, les patients doivent être informés des coûts par affichage dans l'établissement, ainsi que sur les sites Internet de communication au public » [...]

Article L1111-2 du Code de la santé publique

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». [...] cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, [...] ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus du traitement » [...]

L'information sur les soins doit être « loyale, claire et appropriée – adaptée au degré de maturité et aux facultés de discernement » [...]

Des notions clés pour mieux comprendre

→ Que recouvre le droit à l'information ?

Depuis la loi de 2002, on est passé du devoir d'informer du professionnel au droit pour le patient d'être informé, à des moments différents de sa prise en charge et sur des sujets très variés :

- **Les soins** : toute information sur les soins, les traitements, leur utilité, leurs conséquences, les alternatives et les conséquences prévisibles en cas de refus.
- **Les coûts** : les coûts des prestations, les conditions de prise en charge par l'assurance maladie, les dispenses d'avance de frais.
- **L'accès au dossier médical** : toutes les informations demandées détenues par le professionnel ou l'établissement à l'exception des informations recueillies auprès des tiers sur la personne ou données par la personne sur ses tiers.

→ Quelle importance pour l'utilisateur d'être bien informé ?

Être informé c'est aussi être rassuré et comprendre ce qui va se passer pendant la prise en charge. La loi dit que l'information sur les soins doit être « loyale, claire et appropriée ». Celui qui informe doit savoir adapter l'information à celui qui la reçoit !

Si les conditions du dialogue sont bonnes, le patient doit pouvoir reformuler ce que dit son médecin ou tout autre

professionnel, et comprendre en quoi les informations sont utiles pour lui dans son quotidien de malade.

Une information de qualité est à la fois écrite et orale, avec la possibilité pour l'utilisateur de poser des questions s'il en ressent le besoin. La qualité de l'information passe aussi par la possibilité de dialoguer avec les soignants, sans subir de monologue utilisant un vocabulaire trop technique.

Au-delà des informations que le patient est en droit de demander, il peut avoir mille autres questions concernant sa santé :

- Quelle est la maladie dont je souffre ?
- Comment mes volontés seront-elles respectées si je suis atteint d'une pathologie létale ?
- Quel est le coût d'une consultation chez ce praticien hospitalier ?
- Quels sont les horaires d'accueil ?
- Y a-t-il un service social et comment le contacter ?
- Pourrais-je avoir des visites de mes enfants ?
- Qu'est ce que sont les directives anticipées ?
- etc.

Améliorer la qualité de l'information à l'hôpital est utile à tous les usagers, et aussi aux professionnels : cela permet de diminuer voire d'éviter des ruptures de parcours, des incompréhensions dans la prise du traitement, et par conséquent des arrêts, un renoncement aux soins, des consultations répétées etc... il en va des principes d'égalité, d'équité entre tous les usagers mais aussi de la qualité et de la sécurité des soins.



Agir sur la qualité de l'information à différents niveaux c'est promouvoir la **littératie en santé**, notion récente et en vogue en santé publique, qui vise à **améliorer l'accès à l'information**, mais surtout la **rendre lisible, utile et accessible à tous les usagers** ! Ce n'est pas seulement une question de maîtrise de la langue ou de niveau d'études ! Tout le monde est concerné par la qualité de l'information, professionnels et usagers. Cependant, **certain usagers sont plus à risque** que d'autres d'avoir un faible niveau de littératie : les personnes âgées, les personnes à faible niveau de scolarité, les migrants, les chômeurs, ainsi que personnes en situation de précarité.

Pour ces personnes possiblement éloignées du système de santé, un vocabulaire simple, des phrases courtes, des images parlantes, une présentation claire et lisible sont à favoriser.



Ce que peut faire la Commission des usagers

Quel que soit le contexte, le droit à l'information n'est parfois pas suffisamment respecté du point de vue des usagers. De nombreuses plaintes et doléances ayant trait à cette question dans les établissements de santé, publics et privés, le montrent.

→ Améliorer les supports d'information existants

- **Le livret d'accueil** : pour faciliter l'accès à une information « loyale, claire et appropriée », la commission vérifie que le livret d'accueil est conforme à l'arrêté du 15 avril 2008, et actualisé au moins une fois par an. Il est refondu tous les 3 ans. Il ne doit pas tout contenir, mais explique où et comment se procurer l'information utile pour la prise en charge. Il est remis au plus tard au moment de l'admission et accessible sur le site internet de l'établissement. Cependant l'information ne se limite pas au livret d'accueil. Elle concerne également différents moments et lieux de la prise en charge :
- **La signalétique** : par exemple, au sein de l'établissement, est-ce facile pour l'utilisateur de se repérer, d'aller d'un service à l'autre ?



- **Le site internet de l'établissement** : les informations sur internet sont-elles facilement accessibles, lisibles, actualisées ?
- **L'affichage** : le coût des consultations, les dépassements d'honoraires sont-ils affichés dans les salles d'attente ? La Charte de la personne hospitalisée est-elle affichée dans un endroit stratégique ?
- **Les livrets complémentaires au livret d'accueil** : sont-ils mis à disposition dans les salles d'attente ? Après du responsable de la relation avec les usagers ?
- **Le questionnaire de satisfaction** : les questions sont-elles claires, faciles à comprendre ? L'utilisateur a-t-il la possibilité d'exprimer son avis sans que les réponses soient induites ? Ce questionnaire est-il présenté oralement ?

- **Les brochures d'information** : sont-elles mises à disposition des usagers en salle d'attente, remises en main propre et présentées en quelques mots par les soignants ?



La commission peut demander à relire, sur le fond et sur la forme, tous les supports d'informations non médicales, en version papier et numérique, destinés aux usagers, et demander à les tester auprès de quelques usagers avant diffusion. Elle peut s'assurer que ces supports d'information sont diffusés au bon endroit et accessibles au bon moment pour l'utilisateur.

L'avis de la commission sur la politique et les supports d'information peut être inscrit dans le règlement intérieur comme une mission à part entière de la commission !

→ De l'information... à la communication

Les patients se plaignent-ils de la qualité des échanges avec les médecins ? Se sentent-ils à l'aise pour poser des questions ? Que disent les questionnaires de satisfaction ? Quels sont les retours des usagers et de ceux qui sont en lien direct avec eux, proches, associations ou autre ?

Les RU de la Commission des usagers peuvent travailler la question plus globale de **la communication soignant-soigné**, autre champ de l'information. Les professionnels peuvent se former à l'écoute active, des outils existent pour améliorer le dialogue soignant-soigné, telles les brochures et affiches élaborées par la HAS « Oser parler à son médecin » et l'équivalent pour les professionnels « Faire dire ». Vous pouvez aussi créer vos propres outils en vous en inspirant.

La commission peut réfléchir à faire connaître et diffuser ces outils auprès des professionnels et des associations.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?



► Veillez à ce que les supports d'informations tel que le livret d'accueil soient actualisés au moins une fois par an.

► Veillez à ce que les différentes informations (concernant la signalétique, les dépassements d'honoraires, les documents non médicaux...) soient rendues accessibles et compréhensibles pour tous les usagers, qu'elles soient disponibles dans des endroits stratégiques et des lieux de passage pour être lus. Les ascenseurs sont un lieu propice !

► Demandez que tout document important soit brièvement présentés par oral au moment de sa remise.

► Soutenez les actions d'information et de formation visant à améliorer le dialogue soignant-soigné.

► Faites en sorte que des affiches du type « Faire dire » et « Osons le dialogue » soient mise à disposition dans les services, les salles d'attente pour inciter les usagers et les professionnels au dialogue.



Formez-vous : formation « Améliorer la qualité de l'information en établissement de santé ».

Consultez :

- Fiches Santé Info Droits Pratique :
Fiche A1 : Droit des malades dans leurs recours au système de santé
Fiche A2 : Le droit à l'information sur les soins
Fiche A3 : Accès au dossier médical et aux informations de santé
Fiche A4 : Le droit à l'information des usagers sur les coûts et la prise en charge des frais de santé
- Fiche Boîte à outils du RU n°13 « Comment évaluer le livret d'accueil ? »
- Guide de Santé Publique France « Communiquer pour tous, guide pour une information accessible ». Un guide pratique et gratuit qui propose des critères précis pour concevoir et améliorer des documents imprimés, des images et des sites web, des informations orales selon les règles du FALC (Facile à Lire et à Comprendre).
- Pictogrammes lisibles par tous à télécharger gratuitement : www.autisme-ressources-lr.fr
- Outils de la HAS pour améliorer le dialogue soignants soigné : « Faire Dire » et « Oser parler à son médecin » à télécharger gratuitement : www.has.fr.

4.2 COMMENT GARANTIR À L'USAGER LE DROIT DE SE PLAINDRE ?



Article R1112-91 du Code de la santé publique

Tout usager d'un établissement de santé doit être mis à même d'exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement. En cas d'impossibilité ou si les explications reçues ne le satisfont pas, il est informé de la faculté qu'il a soit d'adresser lui-même une plainte ou réclamation écrite au représentant légal de l'établissement, soit de voir sa plainte ou réclamation consignée par écrit, aux mêmes fins. Dans la seconde hypothèse, une copie du document lui est délivrée sans délai.



Article R1112-80 du Code de la santé publique

I.-La commission veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches.

À cet effet, l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission, selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement. Dans les conditions prévues aux articles R.1112-93 et R.1112-94, la commission examine celles de ces plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel et veille à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose.

La commission reçoit une synthèse des réclamations et plaintes adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches au cours des douze mois précédents, ainsi que le nombre de demandes de communication d'informations médicales formulées en vertu de l'article L. 1112-1 ainsi que les délais dans lesquels l'établissement satisfait à ces demandes. Les plaintes et réclamations, doivent être consignées dans un registre (papier ou informatique) et mis à disposition des RU par la direction de l'établissement.

Article R1112-88 du Code de la Santé publique

La commission se réunit (...) aussi souvent que nécessaire pour procéder à l'examen des plaintes et réclamations qui lui sont transmises dans les conditions prévues à l'article R. 1112-94. La réunion est de droit à la demande de la moitié au moins des membres ayant voix délibérative..

Des notions clés pour mieux comprendre

→ Pourquoi se plaindre ? Pourquoi réclamer ?

La plainte/réclamation est cruciale pour l'utilisateur. Il peut se plaindre, ou souhaiter le faire, pour des raisons très différentes, pour lui-même et pour d'autres usagers :

- être entendu
- être reconnu dans ses droits
- trouver une solution à un blocage
- faire connaître (publiquement) une erreur
- punir le responsable
- réparer le dommage ou le préjudice vécu
- éviter que d'autres usagers ne rencontrent les mêmes difficultés

Plainte et réclamation : quelle différence ?

La plainte est exprimée de manière subjective et parfois floue, elle est centrée sur le vécu de l'utilisateur qui exprime un mal-être, ou une douleur personnelle. Les solutions à apporter concernant la plainte ne sont pas évidentes, ce n'est pas forcément pour obtenir réparation mais plutôt faire bouger les choses dans le futur.

A contrario, la réclamation est plus objective et plus précise dans sa demande. Dans le cas de la plainte, l'interlocuteur n'est pas forcément le bon, alors que dans la réclamation il est plutôt identifié.



La différence entre plainte et réclamation n'est pas évidente. Mais dans tous les cas, c'est bien la mission de la Commission des usagers et dans celle du RU, de traiter une plainte ou une réclamation !

→ Comment se présentent les plaintes et réclamations ?

Différents types de plaintes sont soumises à la commission :

- 1) **Les dossiers dématérialisés des plaintes réclamations, qui seront examinées à chaque réunion :** elles se présentent sous forme de lettres écrites par les usagers de l'établissement, ou les réclamations orales recueillies et formalisées par écrit par le chargé de relation avec les usagers, dont celles ayant fait l'objet de médiation. Celles-ci vont être traitées par la commission, et vont lui donner des éléments utiles pour faire bouger les choses dans l'établissement.
- 2) **Les autres plaintes, celles qui font l'objet d'un contentieux, d'un recours juridique ainsi que les demandes gracieuses auprès du directeur ou de sa hiérarchie.** La commission reçoit une synthèse une fois par an avec le nombre, la nature et l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers suite à ces plaintes. Cette synthèse servira de base à d'éventuelles recommandations mais ne fait pas l'objet d'analyse individuelle ni d'accompagnement de l'utilisateur par la Commission des usagers.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

→ Quel est le circuit de la plainte ?

Chaque établissement possède son propre mode d'organisation. Néanmoins la plainte/réclamation suit un parcours que l'on peut ainsi modéliser :

1/ Le dépôt de la plainte par l'utilisateur

En principe, les services doivent recueillir oralement les réclamations. Les usagers doivent pouvoir exprimer leurs griefs auprès des responsables des services. Si cela n'est pas possible ou si l'utilisateur n'est pas satisfait de la réponse, il doit être informé par l'établissement qu'il peut :

- soit adresser lui-même sa plainte ou réclamation écrite au représentant légal de l'établissement (directeur),
- soit la faire consigner par écrit sur place contre remise d'une copie immédiate.

2/ La consignation de la plainte par l'établissement

Elle doit faire l'objet d'un écrit, fait par l'utilisateur ou par un membre du personnel. L'établissement doit faire savoir par écrit à l'utilisateur que sa réclamation a été bien reçue et comment elle va être traitée.

3/ L'examen de la plainte dans l'établissement

L'ensemble des écrits est transmis au représentant légal de l'établissement. Il doit répondre à l'utilisateur :

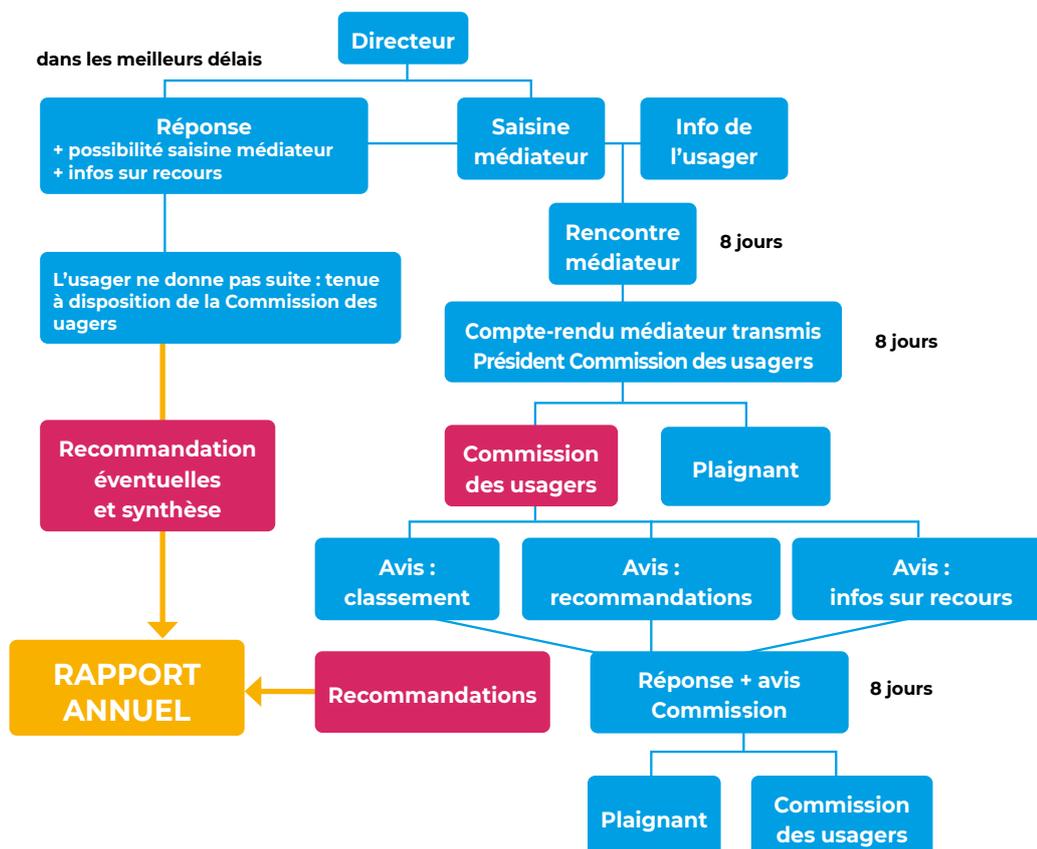
- Dans les meilleurs délais en lui indiquant la possibilité de saisir un des médiateurs, et d'être accompagné par un RU de la Commission des usagers pour la rencontre avec le médiateur.
- En l'informant qu'il a lui-même saisi l'un des médiateurs.



En général les usagers ne savent pas que les RU peuvent les accompagner lors d'une médiation et de façon encore plus fréquente les usagers ne savent pas qu'ils ont la possibilité de demander une médiation en cas de réclamation. N'hésitez pas à le faire savoir.

L'établissement ne doit pas se contenter de répondre; il doit mettre en œuvre les moyens pour que la situation qui fait l'objet d'une plainte ou réclamation ne se reproduise pas et améliorer ainsi les conditions d'accueil et de soin.

Le circuit de la plainte et de la médiation :





Ce que peut faire la Commission des usagers

→ Quel est le rôle de la commission dans la gestion des plaintes ?

La commission agit à deux niveaux dans la gestion des plaintes et réclamations : **répondre à l'utilisateur et améliorer la qualité.**

Elle s'assure que :

- chaque usager reçoit une réponse satisfaisante de la part de l'établissement,
- les plaintes sont analysées collectivement pour formuler des recommandations afin d'assurer le respect des droits des usagers et améliorer la qualité.

Tous les acteurs de la Commission des usagers sont concernés :

- **Le directeur**, souvent premier interlocuteur à qui est adressée la plainte et qui a l'obligation de répondre au plaignant.
- **Le médiateur**, s'il est sollicité, qui traite la plainte en cherchant à rétablir le dialogue entre les parties. Le médiateur médecin pour les plaintes et réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service. Le médiateur non médecin pour les autres plaintes ou réclamations. Si une plainte ou réclamation intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis.

- **Les représentants des usagers**, qui peuvent intervenir à différents niveaux dans la gestion des plaintes, auprès de l'utilisateur et au sein de sa commission



Et si un des membres de la commission est concerné par une plainte ou une réclamation ?

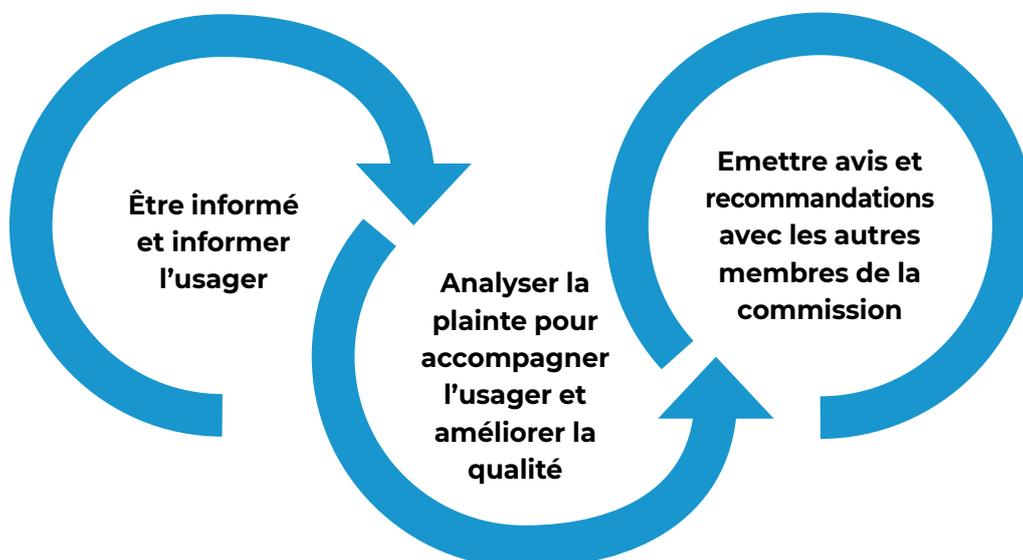
On ne peut être juge et partie lors du traitement d'une plainte ou réclamation.

Les membres de la commission, autres que le président, qui sont concernés par une plainte ou une réclamation ne peuvent siéger lorsque la commission délibère sur le dossier en cause.

Un membre titulaire empêché ou concerné par une plainte ou une réclamation est remplacé par son suppléant.

Si le médiateur et son suppléant sont simultanément concernés par une plainte ou une réclamation, leur mission est assurée par un agent désigné par le représentant légal, lorsqu'il s'agit du médiateur non-médecin, et par un praticien désigné par le président de la commission médicale d'établissement, du comité consultatif médical, de la commission médicale ou de la conférence médicale, lorsqu'il s'agit du médiateur médecin. Dans les établissements mentionnés au VI de l'article R.1112-81, le praticien est désigné par le représentant légal de l'établissement.

À quel niveau intervient le RU de la Commission des usagers ?



4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

À tout moment et avant chaque réunion, l'établissement met à disposition des RU de la Commission des usagers le dossier des réclamations, contenant les retranscriptions des réclamations orales, les lettres in extenso et assorties des réponses de l'établissement. Les RU peuvent le consulter régulièrement. Ils ont également accès aux rapports de médiation.

À la suite du compte rendu, la commission peut :

- Formuler des recommandations en vue d'apporter une solution au litige, ou informer l'utilisateur sur les voies de recours
- Émettre un avis motivé en faveur du classement du dossier

La commission peut rencontrer le plaignant si elle le juge utile (cette pratique semble peu fréquente).

L'avis de la Commission des usagers est pris en compte avant la réponse définitive. On n'est pas obligé de se réunir, sauf cas grave : téléphone, avis demandé par mail peuvent suffire.



La réponse définitive de la commission doit être le fruit d'une réflexion collective entre les membres de la Commission des usagers. Cependant, il peut être difficile de réunir la commission à chaque saisine du médiateur. C'est pourquoi certains établissements ont mis en place des réunions en petit comité et intermédiaires aux 4 réunions minimales réglementaires. D'autres modalités d'échange entre les membres de la Commission des usagers peuvent être organisées pour garantir la qualité de la réponse : échanges téléphoniques suite à l'envoi de documents écrits... Elles permettent de travailler ensemble pour choisir la meilleure façon de répondre aux usagers mécontents.

→ **Analyser les plaintes et réclamations collectivement pour améliorer la qualité de la prise en charge :**

• **Interrogez les pratiques et l'organisation pour améliorer la qualité**

L'autre difficulté d'analyse d'une plainte tient à la connaissance du fonctionnement de l'établissement. Le RU doit être en mesure, avec les membres de la commission et en dehors avec les autres acteurs, d'analyser comment passer du vécu individuel d'une difficulté au fonctionnement d'un service, d'un secteur ou d'un hôpital.

• **Cibler les problématiques prioritaires à traiter en réunion**

Définir des critères de choix entre RU pour voir quelles plaintes et réclamations seront pris en compte en priorité et pour éviter de vous disperser et de vous épuiser sans que cela fasse bouger les choses.

Mieux vaut **cibler une ou deux problématiques récurrentes et se donner les moyens de suivre la mise en place de mesures concrètes** que de s'atteler à vouloir tout résoudre. Croiser l'analyse des motifs des plaintes et ceux énoncés dans la déclaration des événements indésirables est incontournable pour définir les problématiques récurrentes.



Consultez : la partie 4.5 sur la qualité pour voir comment élaborer une recommandation à partir des plaintes et réclamations.



Une plainte est importante parce que peu de gens osent s'exprimer par écrit. Le RU doit y apporter d'autant plus d'attention et faire un retour à l'utilisateur sur les suites données à sa plainte ! **Demandez la transmission des copies des lettres de plaintes et des réponses** à un rythme que vous déterminerez avec le directeur ou le chargé des relations avec les usagers : au fur et à mesure ? Une fois par mois ? Vous devrez néanmoins les recevoir suffisamment tôt avant la réunion de la Commission des usagers. Certains RU demandent à être informés en temps réel pour traiter sur-le-champ le dysfonctionnement. À vous de déterminer comment vous voulez participer à ce processus.

→ **Et si vous n'avez pas accès à l'intégralité des plaintes et réclamations ?**

L'accès aux plaintes dans leur intégralité et aux données médicales est un point de litige régulièrement relevé par les uns et les autres dans le fonctionnement de la Commission des usagers. Là aussi, il importe de défendre la communication préalable des réclamations comme condition essentielle pour permettre au représentant des usagers de remplir sa mission.

Demandez-le au directeur par oral en tête à tête ET en réunion, puis par écrit. Si vous n'avez pas de réponse, faites une copie de votre lettre à l'ARS, et à la CRSA (commission spécialisée droits des usagers). Avoir les plaintes à disposition signifie qu'il faudra sans doute venir



les lire dans l'établissement. Vous n'aurez pas à toutes les lire, il faudra doser entre leur nombre, leur longueur, leur gravité, et votre temps disponible. N'hésitez pas à les consulter au hasard.



La commission peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Un décret en Conseil d'État prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels.

→ Et si l'établissement refuse de communiquer les informations relatives à une plainte ?

La réponse graduée de la commission

Le premier réflexe doit être celui de l'explication et de la négociation. Il s'agit donc d'y aller progressivement et l'idéal est de convaincre ses interlocuteurs de l'utilité de

la lecture des plaintes par les représentants des usagers et de les rassurer sur l'action qui en découlera, qui est d'améliorer la qualité, pas de pointer des coupables.

Rappelez que l'enjeu premier est d'accéder au vécu des usagers pour en avoir une lecture « qualité de la prise en charge ». Des établissements privés refusent parfois de transmettre les lettres de plaintes et réclamations à cause du fait qu'elles concernent un professionnel libéral : ces refus sont contestables car le représentant des usagers a bien un droit de regard sur l'entièreté de la chaîne des soins.



Rappelez que vous êtes soumis au secret professionnel quant aux situations individuelles que vous êtes amené à connaître, au même titre que les autres membres de la Commission des usagers.

Voici des arguments permettant de lever d'éventuelles objections concernant l'accès aux plaintes ou à leurs contenus :

Objections éventuelles de l'établissement	Arguments possibles du RU
Pas le temps de nous en occuper, de transmettre les informations.	Proposer de prendre rdv (jour, heure) pour poser les possibilités d'obtention des plaintes et réclamations
Pas le droit de les transmettre *	« L'ensemble des plaintes et réclamations doivent être tenues à disposition des membres de la commission (cf article R1112-80 du Code de la santé publique) »
Bloquerait la situation.	« Je n'ai ni l'intention ni le droit d'intervenir tant que l'utilisateur ou les professionnels ne me le demandent pas ».
Pas le droit d'accéder aux éléments médicaux contenus dans les plaintes et réclamations*	« Nous pouvons avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Comme tous les membres de la commission, nous sommes astreints au secret professionnel. »
Les données ne sont pas anonymes*	Proposer que le règlement intérieur prévoit la transmission de données anonymisées permettant d'ailleurs de lever les points de blocage des deux points précédents.
Ingérence.	« Nous sommes là pour ça » ou « je n'interviendrai pas du point de vue médical ».
Pas d'accès à la lettre de plainte car cela concerne un professionnel en libéral qui intervient ponctuellement dans l'établissement.	« Nous ne souhaitons pas prendre connaissance du fonctionnement individuel d'un médecin pour lui apporter des reproches personnalisés, mais pour porter un regard plus transversal pour faire des propositions pour l'ensemble de la chaîne de soins, de l'entrée à la sortie de l'établissement de santé ».
Irait contre la médiation.	« Mais non je n'interviendrai pas directement, j'accompagne l'utilisateur pour préparer au mieux son rdv de médiation ».
Ne vous regarde pas.	« C'est une des missions de la Commission des usagers de défendre les droits des usagers et d'avoir accès à l'ensemble des plaintes et réclamations ».
Accès seulement aux synthèses des plaintes et réclamations.	« Pourriez-vous indiquer à quel article vous faites référence parce qu'en Commission des usagers, nous faisons référence à cet article qui nous dit que nous avons accès à l'ensemble des P et R et pas seulement aux synthèses ». Ou « je sais bien que vous devez nous donner la synthèse mais ce n'est pas seulement ce document que vous devez nous donner » (cf : R1112-80).

* Cf page 15 du guide pour plus d'informations

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

En cas d'impossibilité à trouver un accord, faites appel à des ressources extérieures : informez l'ARS et la CRSA (si besoin, voir glossaire p.64). L'ARS ayant un pouvoir hiérarchique, elle peut contraindre les établissements à certaines mesures. Il reste que cela ne rendra pas pour autant facile la collaboration au sein de la Commission des usagers et de l'établissement ensuite. L'appel à la CRSA présente certains avantages : elle comprend dans sa composition des représentants des usagers qui peuvent relayer vos demandes. Vous devez également informer votre association de cette situation.

→ Et s'il n'y a pas de plaintes ou de réclamations dans l'établissement ?

Si aucune plainte ou réclamation n'est transmise à la Commission des usagers, cela peut signifier que votre établissement a mal organisé la manière de les recueillir. Il convient de contacter les associations implantées

dans l'établissement, et/ou directement les usagers, afin d'examiner si :

- effectivement il n'y a pas lieu de se plaindre ou de réclamer quoi que ce soit, ce qui serait étonnant,
- le circuit de recueil des plaintes est mal organisé et que l'utilisateur ne peut s'exprimer,
- ces plaintes ne vous sont pas transmises.

Envisagez l'aménagement de lieu d'écoute, fiche de recueil dans les services, enquêtes, boîtes à suggestions, ces actions sont à proposer en commission et en lien avec les autres représentants de l'établissement



Ayez une réponse graduée si l'établissement refuse de vous donner l'accès aux plaintes et réclamations : on ne va pas au conflit directement, mais on reste ferme : un RU qui n'a pas accès aux plaintes et réclamations est un RU qui ne peut faire son travail. Ce n'est pas négociable !



► **Envisagez des pistes pour développer le recueil d'informations** si les plaintes sont quasi-inexistantes dans votre établissement : tout usager a droit de se plaindre et de réclamer

► **Vérifiez avec l'utilisateur sa compréhension de la situation** : a-t-il compris pourquoi l'établissement a ainsi agi ? A-t-il été correctement informé de toutes les modalités de recours qu'il peut mettre en œuvre ? Tout usager a droit au dialogue avec l'établissement

► **Accompagnez l'utilisateur s'il demande une médiation**, (voir partie 4.3 sur le rôle du RU en médiation).

► **Veillez à ce que la réponse apportée par l'établissement soit satisfaisante** pour l'utilisateur, individualisée et prenant en compte la globalité de la plainte, si celle-ci ne fait pas l'objet de médiation : ce n'est ni une lettre-type, ni une réponse partielle (son vécu subjectif est reconnu, les circonstances de la plainte sont prises en compte).

► **Demandez à avoir accès sur demande au reste du dossier**, en vous rendant dans les locaux de l'hôpital

si le dossier ne peut vous être envoyé par mail, ou s'il nécessite un gros travail de reprographie. Vous pouvez demander que ces envois soient faits par courrier ou par mail. L'avis de la Commission des usagers est pris en compte avant la réponse définitive. On n'est pas obligé de se réunir, sauf cas grave : téléphone, avis demandés par mail peuvent suffire.

► **Veillez à ce qu'une réponse soit faite par écrit à l'utilisateur dans un délai raisonnable**; au-delà d'un mois, on peut considérer que ce délai a un effet délétère : il détériore la relation entre l'utilisateur et l'hôpital et poussera l'utilisateur qui ne se sent pas respecté à entamer une procédure de contentieux.

► **Informez l'utilisateur sur les suites de sa plainte**, pour lui-même et pour les usagers dans le futur.

► **Assurez un suivi des plaintes**. Pour s'aider à suivre la gestion des plaintes et réclamations, les RU peuvent se créer un outil commun de suivi des plaintes et des réponses apportées.



Exemple de tableau de suivi :

Remarque du patient	Date de la remarque	Réponse faite au patient	Traitement en Commission des usagers	Solution globale proposée	Mise en œuvre à vérifier le
Ex : froid dans sa chambre au 3 ^e étage	20/10/18	Par le médiateur non médical le 27/10/18	Le 1/11/18 : signalement aux services généraux	Travaux de chaufferie en 2019	1/3/19 : vérifier la programmation des travaux 1/9/19 : vérifier la réalisation des travaux

Pour **les plaintes faisant l'objet d'un contentieux, d'un recours** juridique ainsi que les demandes gracieuses auprès du directeur ou de sa hiérarchie, d'une demande d'indemnisation, la commission n'a pas un rôle d'analyse

mais elle doit être informée de leur issue une fois par an, et si des dysfonctionnements existent, **les RU peuvent formuler des recommandations.**

Exemple de tableau de suivi de ce type de plaintes :

Période	Instance saisie	Nature de la demande	Suites données
Janvier 2017	Contentieux (saisie des tribunaux)	Accident médical	à vérifier
Janvier 2017	CCI : indemnisation	Patient contaminé par staphylocoque doré	Indemnisation accordée : aléa thérapeutique
Février 2017	Recours gracieux (auprès du directeur)	Absence d'information	à vérifier



Formez-vous : formation « Analyser les plaintes et réclamations »
Atelier « obtenir les plaintes et réclamations »

Consultez :

Fiche Boîte à outils n°4 « La plainte/réclamation de l'utilisateur est-elle correctement traitée ? »



Ce sont les conditions d'hospitalisation sans consentement (encore couramment appelé hospitalisations d'office, ou sous contrainte) qui justifie le recours à la Commission Départementale en soins psychiatriques (CDSP) et non en Commission des usagers, et non la nature de la réclamation.

RU en Commission des usagers en secteur psychiatrie, des spécificités ?

Les commissions des usagers en psychiatrie ont les mêmes missions que dans un hôpital général. Les RU vont rencontrer des problématiques communes à tous les usagers du système de santé. Les droits des malades s'appliquent pleinement aux usagers de la psychiatrie, même s'ils sont soignés parfois sans leur consentement du fait de leur état.

Cependant, le RU peut être vigilant sur des points spécifiques :

- Le rappel des droits des personnes en souffrance psychique, quel que soit le degré de la pathologie, et d'une prise en charge avec ou sans consentement. Les pathologies peuvent altérer les capacités des personnes concernées à percevoir le non-respect d'un droit.
- La rédaction d'un livret d'accueil spécifique et adapté aux publics concernés.
- La formation des professionnels sur les problématiques de santé mentale.
- La diffusion du questionnaire de satisfaction comme dans les autres services.
- L'existence a minima de vacations pour soigner les maux du corps (médecins, infirmières, dentistes...) des malades psychiques.
- Le respect des procédures pour les soins sans consentement car les abus sont fréquents.
- La présentation une fois par an du registre des contentions et des mises à l'isolement en Commission des Usagers, en établissement public recevant des patients sous contraintes.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

L'information au patient ou à son aidant sur les voies de recours en cas de plaintes ou réclamations.

L'orientation et/ou la consultation d'associations spécialisées en santé mentale, certains membres de France Assos Santé (UNAFAM, FNAPsy ARGOS 2001,...). Elles sont aussi des ressources pour les RU.



La part de la maladie mentale décrédibilise les démarches revendicatives des RU au grand contentement des structures hospitalières.
Ne soyons pas dupes !



Formez-vous :

Atelier « A analyser les plaintes et réclamations en secteur psychiatrique »

Consultez :

Fiche Santé Info Droits Pratique A.5.1 « Les soins psychiatriques sans consentement »

Fiche Santé Info Droits Pratique A6 « La personne de confiance »

4.3 COMMENT ACCOMPAGNER L'USAGER EN MÉDIATION ?



Article R1112-92 du Code de la santé publique

L'ensemble des plaintes et réclamations écrites adressées à l'établissement est transmis à son représentant légal. Soit ce dernier y répond dans les meilleurs délais, en avisant le plaignant de la possibilité qui lui est offerte de saisir un médiateur, soit il informe l'intéressé qu'il procède à cette saisine. Le représentant légal de l'établissement informe l'auteur de la plainte ou de la réclamation qu'il peut se faire accompagner, pour la rencontre avec le médiateur prévue à l'article R. 1112-93, d'un représentant des usagers membre de la Commission des usagers.

Article R1112-93

Le médiateur, saisi par le représentant légal de l'établissement ou par l'auteur de la plainte ou de la réclamation, rencontre ce dernier. Sauf refus ou impossibilité de la part du plaignant, la rencontre a lieu dans les huit jours suivant la saisine. [...]

Article R1112-94

Dans les huit jours suivant la rencontre avec l'auteur de la plainte ou de la réclamation, le médiateur en adresse le compte rendu au président de la commission qui le transmet sans délai, accompagné de la plainte ou de la réclamation, aux membres de la commission ainsi qu'au plaignant.

Au vu de ce compte rendu et après avoir, si elle le juge utile, rencontré l'auteur de la plainte ou de la réclamation, la commission formule des recommandations en vue d'apporter une solution au litige ou tendant à ce que l'intéressé soit informé des voies de conciliation ou de recours dont il dispose. Elle peut également émettre un avis motivé en faveur du classement du dossier.

Des notions clés pour mieux comprendre

→ Que fait le médiateur (médecin ou non médecin) dans la gestion des plaintes ?

Introduite par la loi du 4 mars 2002, la spécificité de la médiation en établissement de santé est de participer à la restauration d'un lien fragilisé, voire rompu, entre un usager et un professionnel de santé ou son équipe. La relation de confiance peut être abîmée à la suite d'un défaut de communication, d'information et / ou de prise en charge.

La médiation cherche à établir, à rétablir des liens. Elle ne répond pas à une logique d'affrontement ou de règlement de comptes. L'établissement doit le proposer à chaque plaignant dans sa réponse écrite, ainsi que de la possibilité d'être accompagné d'un représentant des usagers.

Le médiateur médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service tandis que le médiateur non-médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations étrangères à ces questions. Si une plainte ou réclamation intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis.



Médiateur médecin ou conciliateur ?

Le rôle du médiateur médecin s'est naturellement inscrit dans le prolongement de celui du conciliateur médical en fonction avant la loi de 2002. Pourtant il s'agit d'une toute autre fonction. Comme c'était le cas avec le conciliateur, la médiation trouve sa limite dans l'appartenance du médecin à l'établissement alors qu'elle réclame un tiers extérieur à l'institution afin que son objectivité soit garantie.

Si l'**usager demande un rendez-vous de médiation suite à sa plainte, le médiateur doit le rencontrer dans les 8 jours suivant sa saisine**, sauf empêchement ou refus du plaignant. Il est préférable que cette rencontre ait lieu avant la sortie de l'établissement en cas d'hospitalisation. Le médiateur peut rencontrer les proches du patient s'il l'estime utile ou à la demande de ces derniers.

Dans les 8 jours suivant la rencontre, **le médiateur adresse un compte rendu de cette entrevue au président de la Commission des usagers**. Le président transmet immédiatement ce compte rendu et la plainte ou réclamation aux membres de la commission et au plaignant.

Ce que peut faire la Commission des usagers

→ Comment le RU peut accompagner l'utilisateur en médiation ?

Depuis 2016, le responsable légal de l'établissement doit systématiquement proposer à l'utilisateur d'être accompagné par un RU lors de la médiation s'il le souhaite.

Les attentes vis-à-vis des médiateurs sont variées (celles de l'hôpital, de la direction, la leur, la vôtre) ; clarifiez-les avec eux, d'autant qu'ils bénéficient rarement d'une formation spécifique pour tenir leur rôle.



Le RU doit adopter une posture d'accompagnant de l'utilisateur en médiation :

- Nouez avec les médiateurs une relation étroite et de confiance (... qui n'exclut pas la vigilance), en particulier si la fonction de chargé des relations avec les usagers n'existe pas dans votre établissement.
- Échangez avec eux sur leur manière de mener la médiation et sur votre rôle auprès de l'utilisateur.
- Ne vous assimilez pas aux parties prenantes, ne vous identifiez pas à l'une ou l'autre personne en cause.
- Certains entretiens sont particulièrement difficiles, car très chargés en émotion, vous pourrez être pris à partie, voire manipulés ;
- Vous devez vous empêcher de prendre parti et d'accuser les personnes.



Si l'utilisateur demande une médiation, voici comment y répondre en tant que RU :

► Avant :

- Demandez à avoir accès à l'intégralité de la lettre de plainte avant le RV pour aider l'utilisateur à préparer.
- Aidez l'utilisateur à dissocier les opinions et leurs interprétations, et à préparer ses questions au médiateur

► Pendant :

- Aidez l'utilisateur si besoin à comprendre les intérêts de l'autre personne qui explique ses positions.
- Apporter des compléments à ce que dit le médiateur si la réponse ne satisfait pas l'utilisateur, et si besoin faire le lien aussi avec d'autres interlocuteurs.
- Faites une synthèse et validez là avec l'utilisateur.

► Après :

- Ramenez l'utilisateur sur l'objectif poursuivi et l'aider à obtenir un récapitulatif écrit qu'il pourra valider, puis

qui sera communiqué à la commission autre que le compte-rendu prévu par les textes ?

- N'hésitez pas à lui proposer, si aucun accord ne peut être trouvé, d'avoir recours à une conciliation extérieure à l'établissement, voire à une indemnisation (la CCI)
- Assurez-vous que le médiateur, médecin ou non, fait une lecture du compte rendu de médiation, que la commission l'approuve et le valide, et enfin que ce compte rendu est exploité pour si besoin élaborer des recommandations, assurer le suivi des mesures régulatrices par la Commission des usagers.
- Veillez à ce que l'utilisateur puisse s'exprimer complètement.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?



Formez-vous :

Formations « Accompagner l'utilisateur en médiation » et « Exploiter les résultats de la médiation »

Consultez :

Fiche Boîte à Outils n°18 : « Accompagner l'utilisateur lors de la médiation: les points clés »



4.4 COMMENT AMÉLIORER LA SÉCURITÉ DES SOINS ?



Article R6111-1 et suivants du Code de la Santé publique relatif à la lutte contre les événements indésirables associés aux soins dans les établissements de santé :

« Art.R. 6111-1.-Constitue un événement indésirable associé aux soins tout incident préjudiciable à un patient hospitalisé survenu lors de la réalisation d'un acte de prévention, d'une investigation ou d'un traitement [...] ».

« Art.R. 6111-2.-Le représentant légal de l'établissement de santé [...] dans les établissements de santé privés, arrête l'organisation de la lutte contre les événements indésirables associés aux soins ».

« Art.R. 6111-4.-Le représentant légal de l'établissement de santé désigne, [...] un coordonnateur de la gestion des risques associés aux soins afin de veiller à ce que les missions mentionnées aux 1° à 5° de l'article R. 6111-2 puissent être remplies ».

Article R1112-80 du Code de la Santé publique :

I.-La commission [...] reçoit toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions, notamment :

f) Une présentation de chaque événement indésirable grave mentionnés à l'article L. 1413-14 survenu au cours des douze mois précédents ainsi que les actions menées par l'établissement pour y remédier.

Décret n° 2017-415 du 27 mars 2017 relatif aux modalités d'information de la Commission des usagers sur les événements indésirables graves associés aux soins :

g) Une information sur chaque événement indésirable grave associé à des soins, lors de la réunion qui suit la transmission au directeur général de l'agence régionale de santé de la deuxième partie du formulaire mentionné à l'article R. 1413-69. Cette information, adressée par le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet, comprend une description synthétique des circonstances de l'événement indésirable grave survenu, des conséquences pour la ou les personnes concernées, des mesures immédiates prises pour ces personnes, ainsi que le plan d'actions correctives mis en œuvre par l'établissement.

Les informations mentionnées au f et au g sont délivrées dans des conditions qui garantissent l'anonymat du ou des personnes et des professionnels concernés.

Des notions clés pour mieux comprendre

→ La sécurité des soins : prévenir et gérer les risques

L'histoire de la sécurité du patient est liée à celle du développement des connaissances scientifiques, et s'est accélérée avec les progrès techniques mais aussi avec les scandales sanitaires, qui ont révélé que la logique de rentabilité pouvait passer avant la sécurité dans certains établissements.



Pour France Assos Santé, la sécurité est une composante de la qualité des soins. Il s'agit du droit de bénéficier d'un traitement, d'une prise en charge ou d'un accompagnement qui ne fait pas courir de risques injustifiés ou disproportionnés à l'usager.

Le non-respect d'une procédure, la non-maîtrise d'un geste technique, une contamination pendant une opération, un manque d'information, une erreur de diagnostic... Ces situations à risque sont plus ou moins graves, et concernent différents moments dans le parcours du patient.

Pour les professionnels, un risque à l'hôpital est la possibilité de survenue d'un évènement indésirable.

→ Qu'est-ce qu'un « événement indésirable » ?

C'est un événement non souhaité qui peut affecter la santé d'une personne.

Ce terme d'évènement indésirable recouvre « *Tout évènement imprévu, survenant au sein de l'établissement de santé, et qui peut avoir des conséquences néfastes sur le patient, les professionnels de santé, les visiteurs ou les biens. C'est un évènement **non désiré** pour le patient et associé aux soins. Il est défini comme **grave** s'il est associé à un décès, à une menace vitale, s'il nécessite une hospitalisation ou la prolongation de l'hospitalisation, ou s'il provoque un handicap ou une incapacité. Il est considéré comme **évitable** lorsqu'il ne serait pas survenu si les soins avaient été conformes à la prise en charge considérées comme satisfaisante au moment de sa survenue* » (définition HAS).

C'est le Programme National pour la Sécurité du Patient 2014-2017 (PNSP) qui a mis en lumière l'intérêt pour tous de se préoccuper des évènements indésirables. Le déroulement de la semaine sécurité patient était aussi une des préconisations de ce programme et se déroule chaque année au mois de novembre.



En moyenne, on observe 6,2 EIG pour 1 000 jours d'hospitalisation soit entre 275 000 et 395 000 EIG qui se produisent chaque année au cours d'un séjour hospitalier dans un service de médecine ou chirurgie. C'est donc un véritable enjeu de santé publique. Les actes chirurgicaux, l'administration de médicaments, les infections associées aux soins dites nosocomiales en sont les principales causes. Depuis mars 2017, le signalement des évènements sanitaires indésirables a un portail national commun, accessible aux professionnels de santé comme au grand public. « Signaler un événement indésirable, c'est 10 minutes utiles à tous. » <https://signalement.social-sante.gouv.fr>



Les infections nosocomiales dans la sécurité des soins

Si les infections nosocomiales, c'est-à-dire les infections contractées dans l'établissement, font partie des risques les plus importants, leur gestion par l'établissement fait l'objet de dispositif à part entière : le comité de lutte contre les infections associées aux soins (CLIAS). Un Ru de la Commission des usagers peut y siéger avec l'équipe opérationnelle d'hygiène.

Consultez : Guide du RU à l'hôpital (téléchargeable sur le site de France Assos Santé).

→ Que fait l'établissement pour assurer la sécurité des soins ?

Même si « le risque zéro n'existe pas », l'établissement doit tout mettre en œuvre pour rechercher la sécurité maximale des patients. En général, il mène en parallèle deux types de démarches pour gérer les risques et assurer la sécurité des soins :

- en amont pour prévenir la survenue du risque (actions préventives et vigilance)
- en aval, une fois le risque arrivé, pour traiter et prévenir la récurrence (actions correctives)

Il doit en outre informer l'usager si le risque n'a pas été maîtrisé et lui permettre d'exercer son droit à la réparation.

La sécurité fait partie de la démarche qualité menée par l'établissement. Les deux notions sont très liées même si elles ne sont pas sur le même plan : chaque établissement élabore un programme qualité-sécurité des soins, mais la sécurité du patient fait l'objet d'une politique à part entière, avec une réglementation spécifique.

La sécurité peut mettre en jeu la responsabilité des soignants, et met en jeu des voies de recours.

D'après la loi, le médecin coordonnateur des risques, médecin désigné par le directeur, a en charge de mettre en œuvre la politique de gestion des risques de l'établissement. La gestion des risques est souvent organisée au sein de la direction qualité ou par une instance spécifique. Cette instance peut avoir différentes appellations et organisation. À l'origine l'appellation COVIRIS concernait l'instance de coordination des vigilances qui ont été les premiers dispositifs à imposer des signalements (pharmacovigilance, hémovigilance, matériovigilance, biovigilance pour les greffes par exemple...).

Il n'y a pas d'obligation réglementaire d'avoir un RU dans cette instance de gestion des risques, mais c'est important de le proposer.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

Ce que peut faire la Commission des usagers

Comment la Commission des usagers participe-t-elle à améliorer la sécurité des soins ?

Une fois par an (a minima), la politique qualité-sécurité est présentée en Commission des usagers, et à cette occasion le coordinateur de la gestion des risques viendra présenter les statistiques sur les événements indésirables graves.

Les RU en CDU veillent à ce que l'instance de gestion des risques (COVIRIS ou autre) leur transmettent bien les informations, notamment les actions correctrices suites aux EIG, pour être en mesure d'émettre des avis et recommandations sur l'amélioration de la sécurité.

Depuis la loi de 2016, le rôle de la commission sur le suivi des événements indésirables graves est renforcé.

La Commission intervient en parallèle à deux niveaux quand survient un « événement indésirable » :

a) À un niveau individuel pour s'assurer que :

- l'utilisateur concerné (ou ses proches) est informé rapidement et que l'information est claire et compréhensible pour lui, notamment sur les voies de recours possibles.
- l'établissement doit annoncer systématiquement le dommage subi à la personne concernée ou ses proches.
- l'établissement met en place des mesures correctrices par rapport à ce risque spécifique.

b) À un niveau plus collectif pour s'assurer de :

- la prise en compte du point de vue de l'utilisateur dans la définition de la gravité d'un risque.
- la qualité de l'information donnée aux patients aux différents moments de sa prise en charge.
- la formation des professionnels pour développer une « culture sécurité » commune.
- l'existence de preuves tangibles que le système de signalement fonctionne efficacement.
- la mise en place d'action pour promouvoir de manière positive la « culture sécurité à l'hôpital », par exemple demander à ce que la **Charte de non punition** lors des déclarations soit affichée dans les services.



Dans la pratique, au sein de la commission, le RU entendra le plus souvent parler des événements indésirables définis comme graves car c'est ceux-ci qui seront examinés en priorité. La notion de gravité est définie grâce à des outils de type grilles de notation. Pour France Assos Santé il est important d'élargir la définition de la gravité à la fréquence, et de prendre en compte la gravité telle qu'est ressentie par l'utilisateur concerné.



► **Vérifiez l'affichage public des indicateurs obligatoires** sur la sécurité des soins dans les lieux de passage.

► **Participez aux analyses** des causes et aux retours d'expériences des événements indésirables et insister sur l'intérêt d'accueillir le récit du patient.

► **Examinez les indicateurs retenus pour mesurer les objectifs de sécurité.** Ont-ils progressé ? Certains sont-ils à prioriser du point de vue des usagers ?

► **Renseignez-vous sur le niveau de formation des professionnels** à cette culture de la qualité et de la sécurité : par exemple, les équipes hospitalières ont-elles été formées à l'entretien d'annonce du dommage associé aux soins ?

► **Demandez si votre établissement a prévu une charte de « non-punition »** pour les professionnels qui signalent les événements indésirables. Sinon proposez de la diffuser dans les services !

► **Rapprochez-vous des RU des autres instances** (CLIAS, COVIRIS, CS) qui œuvrent pour la sécurité des soins, (voir Guide RU à l'hôpital pour plus de détails).

► **Soutenez ou proposez une action** lors de la semaine « sécurité des patients » au sein de l'établissement. Des Guides pratiques pour mettre en place des actions existent et peuvent être promus dans les services ou présentés dans les instances ad hoc.



Formez-vous :

« Renforcer la sécurité du patient »

Consultez :

· Fiche Santé Info Droits Pratique B.3 « La Commission des usagers : son rôle dans la démarche qualité et sécurité des établissements de santé ».

· Fiche Boîte à outils n° 17 « Prendre en compte les événements indésirables pour améliorer la sécurité du patient: anticipons les risques ».

· Guide du RU à l'hôpital

· Vidéos de promotion des initiatives réussies en termes de sécurité des patients (partenariat HAS-France Assos Santé (CISS)) « Sécurité du patient : minute, je me mobilise »

4.5 COMMENT TRAVAILLER SUR LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE ?



Article L1112-2 du Code de la santé publique

La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans la certification définie aux articles L. 6113-3 et L. 6113-4.

Article R1112-80

I.- [...]

II.-La commission contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en

charge des personnes malades et de leurs proches[...]

2° A partir notamment de ces informations, la commission :

a) Procède à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, [...]

b) Recense les mesures adoptées au cours de l'année écoulée [...]

c) Formule des recommandations, notamment en matière de formation des personnels, destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers ;

Des notions clés pour mieux comprendre

→ C'est quoi la qualité ?

La qualité concerne des aspects très différents de la vie de l'utilisateur à l'hôpital, des conditions d'accueil à la préparation de sa sortie, voire au suivi lors du retour à domicile : la qualité de l'alimentation, la lutte contre la douleur, l'équité en matière d'accès aux soins, la gestion des risques, la qualité du dialogue avec les soignants etc... Le respect des droits des patients est aussi une dimension essentielle de la qualité, notamment le respect de l'intégrité et de la dignité de la personne, et ceux concernant la confidentialité des informations. Respecter les libertés individuelles est un gage de qualité !

La démarche qualité nécessite donc une approche globale, incluant la question de sécurité abordée précédemment.

Chacun des acteurs de l'hôpital va regarder la qualité de son point de vue, pour défendre ses intérêts :

· **Pour la personne et son entourage**, la qualité c'est avant tout une perception individuelle d'une prise en charge adaptée : le bon soin au bon moment par la bonne personne.

· **Pour les soignants**, améliorer la qualité peut répondre individuellement à une satisfaction dans le travail par la réponse apportée à l'utilisateur à ses attentes et besoins. Mais les procédures mises en place peuvent aussi paraître lourdes et sembler prendre la place du soin lui-même.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

- **Pour le responsable qualité et le coordinateur des risques**, la qualité est synonyme de traçabilité des pratiques et des activités et des réponses apportées aux besoins des patients.
- **Pour le directeur**, agir sur la qualité permet un niveau de certification "qualité des soins" et une notoriété sur le territoire. Une politique qualité effective va permettre s'assurer d'une bonne gestion des moyens alloués.
- **Pour les tutelles**, viser la qualité c'est viser les meilleurs soins au moindre coût pour la population



Pour France Assos Santé, la qualité c'est la satisfaction de l'utilisateur (le patient et son entourage) au regard des résultats qu'il attend à toutes les étapes de son parcours. La prise en compte des besoins et de la satisfaction du patient doit être la raison d'être de la démarche qualité, telle qu'elle est perçue par le patient.

Ce que peut faire la Commission des usagers

→ Quelle est la place de la commission des usagers dans la démarche qualité ?

C'est une des missions principales de la commission d'œuvrer pour améliorer la qualité.

De par son existence obligatoire dans tous les établissements de santé, la Commission des usagers est déjà un outil de la qualité, en ce qu'elle permet de recentrer la notion de qualité sur les besoins de l'utilisateur et la réponse à ses attentes.

Du point de vue réglementaire, la Commission a accès à différents supports, que peuvent consulter les RU pendant et entre les réunions. Ils ont été présentés plus haut dans ce guide, leur liste n'est pas limitative. Les principaux supports sont :

- 1) Les écrits relatifs aux plaintes et réclamations et les comptes-rendus de médiation.
- 2) Les enquêtes de satisfaction et les questionnaires e-satis.
- 3) Les indicateurs obligatoires... et les autres indicateurs, participant entre autre à l'atteinte des résultats attendus au moment de la certification.
- 4) Les informations sur les événements indésirables et en particulier ceux qui sont définis comme graves (EIG).
- 5) Les productions éventuelles de commissions ou groupe de travail spécifiques sur la qualité, en lien avec le projet médical.
- 6) Les retours des associations en lien direct avec les usagers.





→ Comment la commission utilise-t-elle ces différents supports pour améliorer la qualité ?

1) Les écrits relatifs aux plaintes et réclamations : Comment leur analyse participe-t-elle à l'amélioration de la qualité ?

La commission va examiner et analyser les actions correctrices suite aux plaintes et médiations tout au long de l'année (cf. partie 4.2 sur le rôle de la commission dans l'analyse des plaintes). Elle va prioriser les thèmes en fonction de critères de fréquence et de gravité.

Par exemple, si plusieurs patients se plaignent de voir leur intervention chirurgicale retardée et parfois reportée : est-ce en raison d'interventions en urgence, est-ce une question d'organisation des blocs opératoires ? Que compte faire l'établissement pour raccourcir ce délai ?

2) Les enquêtes de satisfaction sont-elles un bon baromètre de la qualité de la prise en charge ?

Les résultats des questionnaires de satisfaction, dont les plus répandus sont les questionnaires e-satis, permettent une évaluation quantitative annuelle de la satisfaction des patients.

Ils sont centrés sur différents items relatifs au séjour, mais aussi sur les conditions d'accueil et de préparation à la sortie.

D'une façon générale, les résultats de ces questionnaires, dont le taux de réponse reste trop faible encore aujourd'hui, montrent un fort taux de satisfaction.

Or, ce questionnaire de sortie est essentiellement constitué de questions fermées, ce qui laisse peu de place à l'utilisateur pour relater son vécu de l'hospitalisation dans toute sa complexité et rendre compte de sa perception réelle.

Pour pallier ces limites, il est souhaitable de **compléter ces résultats par des enquêtes plus qualitatives et ciblées** (par exemple sur une mesure particulière mise en place par l'établissement), avec la réalisation d'entretiens auprès de personnes ayant eu l'expérience de l'hôpital.

La Commission peut aussi s'appuyer sur les associations qui sont en contact direct avec les usagers au sein de l'établissement pour recueillir des témoignages.

Cette démarche plus qualitative peut être un axe de travail du projet des usagers.

Néanmoins ce questionnaire de sortie permet un suivi sur le long terme. Les résultats constituent un indicateur de qualité dont la progression et la dégradation permettent

de suivre l'investissement des professionnels autour de la prise en compte des attentes des personnes hospitalisées et de leurs proches. Le faire connaître aux usagers et s'assurer qu'ils le remplissent est très important.

3) Quels sont les indicateurs obligatoires de la qualité et la sécurité des soins (IQSS) ?

Le premier indicateur qui a été développé est un indicateur dédié à la lutte contre les infections nosocomiales : l'indicateur « ICALIN » ; dont les résultats ont été rendus publics dès 2006.

Depuis, on assiste à une montée en charge progressive du nombre d'indicateurs et des secteurs d'activité hospitaliers concernés. Ces indicateurs qualité et sécurité (IQSS) reposent sur des objectifs prioritaires de santé publique et d'organisation des soins.

L'établissement a l'obligation de rendre des comptes sur certains de ces indicateurs et leur prise en compte effective, et d'afficher leurs résultats dans ses murs.

Par exemple, sur le thème du dossier patient, l'indicateur est « la qualité de la lettre de liaison à la sortie (QLS) en MCO ». Il existe des indicateurs transversaux et d'autres par spécialités.



Les plus attendus par les usagers de la santé parmi ces indicateurs de qualité perçue par les patients sont PROMS et PREMS (pour respectivement, *Patients-Reported Outcome Measures* et *Patient-Reported Experience Measures*). Ils mesurent deux concepts différents de la qualité perçue.

PROMS : ils mesurent la satisfaction du patient sur les résultats des soins et sont en voie de développement, l'auto-estimation de sa santé, de l'efficacité du traitement qu'il a reçu, la prise en compte des symptômes comme la douleur, l'anxiété, la capacité fonctionnelle.

Par exemple, « *Avez-vous eu des douleurs après votre opération ?* »

PREMS : ils mesurent la satisfaction de l'expérience vis-à-vis des soins reçus : le temps d'attente, l'implication dans la décision, la qualité de la communication, l'aide sur le long terme.

Par exemple, « *Etes-vous satisfait de la façon dont vos douleurs ont été prises en charge ?* »

Depuis 2020, ces indicateurs de résultats sont au cœur de la nouvelle démarche de certification.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

Dans la nouvelle certification, la HAS prévoit d'associer davantage les représentants des usagers à la définition de nouveaux indicateurs de résultats, en partant de ce que vit le patient. Ce n'est plus seulement l'organisation et le moyen qui prime mais en quoi cela a amélioré la santé du patient.

4) Comment les informations relatives aux événements indésirables alimentent-elles le travail sur la qualité ?

Les informations relatives aux événements indésirables, tout comme les plaintes, permettent aux RU de voir les problématiques et dysfonctionnements de l'établissement concernant la qualité, ici du point de vue de la sécurité des soins, et donner des pistes pour éviter que ces événements ne se reproduisent.

Pour plus de détails sur le rôle du RU en Commission des usagers sur ce sujet, se reporter à la partie 5.4. Améliorer la sécurité du patient.

5) Les productions éventuelles de groupe de travail viennent enrichir la réflexion sur les points de progression de la qualité

Des groupes de travail spécifiques peuvent exister dans votre établissement, sur des thèmes en lien avec la qualité (lutte contre la douleur, prévention de la dénutrition, rôle des aidants, etc.). Leurs productions peuvent venir alimenter voire conforter vos réflexions et prise de positions sur l'amélioration de la qualité. Demander à y participer ou avoir les comptes rendus des instances tels que le CLAN, le CLUD n'existent pas dans votre établissement.

6) Les retours des associations qui sont en contact direct avec les usagers

Les rapports annuels des associations, celles qui visitent les personnes malades, celles qui font des permanences à la maison des usagers, leurs observations plus informelles, peuvent aider à prioriser les aspects de la qualité à améliorer. Il est préférable de les inviter en Commission des usagers pour échanger de vive voix plutôt que de vous baser seulement sur leurs écrits.

Les RU peuvent aussi échanger avec les acteurs directement impliqués et surtout se rendre sur le terrain pour se faire leur propre opinion et compléter les informations.

Par exemple les plaintes liées au repas peuvent vous conduire à visiter les cuisines ou suivre l'itinéraire des plateaux repas ; les plaintes récurrentes de patients sur la confidentialité dans une salle de surveillance post-opératoire nécessitent de voir comment celle-ci est agencée, si elle nécessite la pose d'une cloison...



Si les informations mentionnées ci-dessus n'arrivent pas en Commission des usagers, le RU aura du mal à s'impliquer dans la démarche qualité. Il doit veiller à avoir les informations et les réclamer si besoin.

→ Quelle méthode pour analyser ces supports pour améliorer la qualité ?

Dans un premier temps, ces supports peuvent être analysés individuellement par les RU.

Dans un deuxième temps, ils peuvent croiser les résultats pour voir les thématiques récurrentes sur la non-qualité de la prise en charge (les plaintes, les indicateurs ayant des résultats médiocres, les événements indésirables, etc).

Dans un troisième temps ; les RU peuvent faire des recommandations qui pourront être valorisées dans le rapport annuel.



Consultez : la partie 3.6 de ce guide « Quelle méthode adopter pour agir ? »

La certification : quel rôle joue la Commission des usagers dans cette démarche d'amélioration de la qualité ?

→ Qu'est-ce que la certification ?

La certification est obligatoire pour tous les établissements, publics et privés (cliniques, centres de soins de suite, centres de rééducation...). Depuis 2020, la nouvelle certification des établissements de santé pour la qualité de soins est simplifiée, ancrée dans les pratiques des soignants et centrée sur les résultats de la prise en charge pour le patient. La certification est le processus permettant d'obtenir de la HAS un certificat qui atteste de la mise en œuvre de la démarche.

La certification se déroule sur plusieurs mois, en plusieurs étapes. Cette démarche qualité s'inscrit donc de manière progressive, par étapes et elle exige un travail continu et non une photographie de la qualité à un moment donné.

Plusieurs acteurs sont impliqués dans la certification.

• L'établissement de santé

Au sein des établissements, l'ensemble des professionnels et des personnes malades sont concernés.



• Les experts-visiteurs

Les visites de certification sont conduites par des experts-visiteurs. Le résultat de leurs évaluations sert de support à la décision de certification.

• L'Agence Régionale de Santé

L'Agence Régionale de Santé porte à la connaissance de la HAS, tout au long du cycle de certification, les informations sur ses contrôles, ses inspections et évaluations, ainsi que des éléments de contexte utiles à la démarche de certification d'un établissement.

• Le groupement

Dans la nouvelle démarche, son rôle sera secondaire, car le groupement fera partie d'un autre dispositif de certification.

• Les représentants des usagers

Les représentants d'usagers sont impliqués dans la démarche à différentes étapes. Ils sont rencontrés spécifiquement par les experts-visiteurs et font valoir leurs points de vue sur les éléments positifs et les dysfonctionnements.

→ Quel est le rôle du RU dans les différentes étapes de la certification ?

Le RU est concerné à chacune des étapes de la certification soit par les informations qu'il doit avoir à disposition dans la commission, soit par sa participation effective entre les réunions.

• Avant la certification

Rien dans la loi n'oblige l'établissement à associer des RU dans la démarche d'auto-évaluation, mais la HAS souligne l'intérêt de leur participation aux travaux, notamment en ce qui concerne les méthodes traceurs, qui permettent de **mesurer directement l'expérience du patient**.

L'expérience patient se mesure au travers :

- des « questionnaires de sortie » et via le dispositif e-Satis pour les secteurs concernés (MCO, SSR, chirurgie ambulatoire).
- des indicateurs de qualité perçue (les PREMS et PROMS cités plus haut)
- des Focus groups : c'est une méthode qualitative de recueil de données basée sur un entretien de groupe sur un nombre limité de questions; cela permet de recueillir l'expérience des patients sur une prise en charge ou un segment de prise en charge

Si le RU n'est pas associé à cette auto évaluation, il doit à minima être informé des résultats des auto-évaluations

conduites entre deux visites et savoir que l'établissement a obtenu un délai pour préparer la visite de certification, voir en connaître les causes.



Vous pouvez demander à être associé à la méthode du patient traceur, sous certaines conditions.

En dehors des visites HAS, le RU peut être en binôme avec un professionnel pour conduire la partie relative à la rencontre avec le patient, lorsque l'établissement conduit des autoévaluations. Seul un médecin est habilité en cours de visite à conduire les patients traceurs.

Bien que soumis au secret professionnel le RU n'assiste pas à la partie avec l'équipe. Il n'est pas prévu dans le consentement du patient que le RU ait accès à ses données de santé.

• Pendant la certification

Le RU a systématiquement un rendez-vous avec l'expert visiteur de la HAS pour la certification. Ce rendez-vous doit être préparé en collaboration avec les autres RU de l'établissement.

Le manuel de la HAS présente les critères et indicateurs de mesure de la qualité sur lesquels le RU sera questionné par les experts visiteurs aux RU (se reporter aux fiches pratiques du référentiel).

Les critères du référentiel sont très nombreux, à vous de sélectionner ceux qui vous semblent le plus important en fonction de vos objectifs et de vos moyens. Choisissez en priorité ceux qui vous concernent directement :

- place laissée à l'expression du patient et/ou de ses proches pour permettre leur engagement et leur participation
- place laissée à la représentation des usagers et aux associations de patients ou d'accompagnement dans la stratégie mise en place pour répondre aux besoins de santé de la population de son territoire
- garantie de l'accessibilité et de la sécurité des soins des usagers

En complément, les RU peuvent faire un retour sur leur investissement dans la vie institutionnelle.



Le rapport annuel de la Commission des usagers a été adressé en amont aux experts visiteurs et servira aussi à alimenter certains critères du référentiel.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?



Les modalités de rencontre des usagers par les experts visiteurs ne sont pas respectées : dans 25% des cas, cette rencontre a lieu en présence d'un membre de l'établissement, contrairement à ce qui est attendu (enquête France Assos Santé en 2017). Osez demander à être seul avec eux.

• Après la certification

- Rendre lisibles les indicateurs

La Commission des usagers va veiller à ce que les résultats de la certification soient rendus lisibles pour les usagers

et leurs proches, et afficher a minima les résultats des indicateurs obligatoires. Les établissements donnent des chiffres bruts et souvent peu lisibles. Il y a donc un travail de communication et de vulgarisation à faire pour rendre compte de la qualité et ses avancées.

- Faire un suivi des actions correctrices :

Faire vivre la qualité, c'est suivre les actions correctrices mises en place pour améliorer les indicateurs mal notés, et si besoin émettre des avis et recommandations. Les RU peuvent faire un tableau de suivi pour recenser les actions mises en place. Ce suivi est mis à l'ordre du jour au moins une fois par an.



► Sur l'amélioration de la qualité :

- Faites connaître les besoins des usagers, leur vision de la qualité : les professionnels peuvent les perdre de vue, pris par leur regard souvent technique, et leurs contraintes propres.
- Regardez les thèmes récurrents des plaintes et réclamations pour identifier les priorités à intégrer à la politique qualité de l'établissement.
- Accompagnez le remplissage du questionnaire de sortie, dont les retours sont faibles au niveau national. Par exemple en vous appuyant sur des associations qui se rendent au chevet des malades.
- Allez-vous rendre compte par vous-même des difficultés sur le terrain.
- Organisez une réunion entre RU et associations afin de produire un point de vue « usagers » collectif.
- Pointer les points forts et les points d'effort ; les soignants ont besoin d'avoir un retour sur ce qui ne marche pas, mais aussi sur ce qui marche bien.
- Prenez contact avec le RU qui siège en conseil de surveillance, pour savoir si les moyens sont bien affectés aux priorités et actions entreprises, et non à des chantiers annexes.
- Ne perdez pas de vue que la plus parfaite des procédures est comme une prescription médicale : elle doit être suivie. Veillez à ce que les procédures écrites soient appliquées, et les professionnels formés.

► Sur la démarche de certification :

- A minima, il doit vous en communiquer les résultats : le dernier rapport de certification et les résultats des auto évaluations entre deux visites de la HAS.
- Consultez le rapport de certification de l'établissement qui vous concerne sur les sites internet de la HAS et sur Qualiscope.
- Demandez à avoir accès vous-même aux indicateurs obligatoires et résultats d'enquêtes.
- Dites au responsable qualité de l'établissement que vous souhaitez être impliqué dans la démarche d'auto-évaluation de la certification, notamment les méthodes du patient et du parcours traceurs.
- Si vous avez été informé trop tard – moins de 3 semaines avant - de la venue des experts-visiteurs, faites-le leur savoir en leur écrivant à la HAS. Assurez-vous qu'ils ont bien reçu le rapport annuel de votre Commission.
- La période de la visite des experts visiteurs est propice pour faire bouger les choses, les professionnels de l'établissement ont tout intérêt à travailler avec vous.
- Demander une présentation régulière des sujets d'évaluation des pratiques professionnelles travaillés par les différents services/pôles, les actions d'amélioration mises en place et le suivi des indicateurs qui les accompagnent.



Formez-vous :

Formation « Améliorer la qualité en établissement de santé »

Ateliers « Formuler une recommandation »,
« Utiliser des indicateurs »

Consultez :

Guide France Assos Santé « Représentez les usagers en établissement de santé : RU en CS, CAL, CLIN... »
Guide « S'impliquer dans la certification pour faire valoir le point de vue des usagers » (HAS).

Améliorer la qualité en Commission des usagers en Hospitalisation à Domicile (HAD) ? Des spécificités ?



L'hospitalisation à domicile (HAD) est une forme d'hospitalisation dont les soins sont effectués au domicile de la personne, qui permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement.

Les établissements d'HAD sont soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement. La HAD fonctionne comme un établissement de santé dans des murs avec : une Commission des usagers et d'autres instances telles que CLIN, CLUD... La maison devient un lieu de soins mais doit rester un lieu de vie !

Pour faciliter cette prise en charge au domicile du patient, le RU devrait être vigilant sur certains points :

- Les informations concernant l'HAD dans le livret d'accueil et sur le site internet : sont-elles complètes et claires pour l'utilisateur ? Une présentation en Commission des usagers du fonctionnement de l'HAD et des supports remis aux patients et à son entourage.
- L'existence d'un questionnaire d'enquête de satisfaction spécifique et adapté à la HAD.
- L'existence d'outils de coordination formalisés entre les intervenants. Existe-t-il par exemple un planning commun ? Ces outils sont-ils utilisés de manière effective ?

- Une enquête sociale préalable à la mise en place de l'HAD pour vérifier qu'elle est compatible avec l'environnement de la personne (habitat délabré, personne totalement isolée...) est-elle systématiquement proposée ?
- Des solutions sont-elles proposées pour l'utilisateur qui veut contacter l'établissement (soir, nuit et week-end) ?
- Un référent HAD unique pour les proches est-il proposé ?
- La prise en compte effective par l'établissement des dernières directives sur la fin de vie. Le personnel a-t-il été informé, de même que les malades et leurs proches ?
- Le respect des droits concernant le choix du patient (directives anticipées) et de son entourage.
- Les plaintes concernant les prestataires (livraison nourriture, médicaments, transports des personnes etc).
- Soyez attentifs aux points suivants :
 - Le transfert de responsabilité éventuelle sur les patients et les proches
 - La formalisation du lien ville-hôpital
 - La marginalisation renforcée des publics les plus fragiles
 - Les restes à charge pour les familles pour certaines prestations



Il est souvent indiqué aux patients et à leurs familles que l'HAD est une prise en charge "comme à l'hôpital mais à domicile". Dans les faits, le positionnement des aidants est très différent, et peut nécessiter un investissement lourd et chronophage. Il est important de pouvoir en parler avec eux en amont.

Au vu du peu de plaintes, le RU doit davantage aller à la pêche à l'information. Certaines plaintes et éloges restent dans les unités de soins. Le registre des plaintes n'est pas le seul support. Les questionnaires de satisfaction et les notes des appels des familles, enregistrées par le chargé de relation avec les usagers sont aussi des sources utiles.

Cela prend du temps de faire bouger les choses car il y a plusieurs interlocuteurs sur une situation en HAD.

4.6 COMMENT VEILLER AU BON DÉROULEMENT DES PARCOURS ?



Article L1112-3 du Code de la santé publique

« La Commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. **Elle est associée à l'organisation des parcours de soins** ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données ».

Des notions pour mieux comprendre

→ Qu'entend-on par « parcours » ?

Depuis plusieurs années, le concept de parcours de soin est présent dans les débats sur l'organisation du système de santé. Les parcours sont proposés comme une réponse au développement des maladies chroniques et au vieillissement de la population. Il existe différentes définitions du « parcours » en santé publique, qui oscillent entre le « parcours du patient », le « parcours de soins », approches plutôt restrictives, à la définition de « parcours de santé », qui intègre les actions de prévention et du médico-social à celle du soin, et prend en compte l'environnement de la personne. Cette approche plus globale



Pour France Assos Santé, **le parcours de santé** devrait avant tout rendre service aux usagers : être lisible et faciliter l'accompagnement par les différents professionnels de la santé et du secteur social, dans la durée. **Il doit être adapté à l'usager selon ses spécificités et son mode de vie, en collaboration avec lui. Il doit pouvoir s'adapter à l'évolution de l'état de santé de la personne.**

Exemple : *une femme seule à la retraite souffrant de diabète, qui vit isolée en milieu rural n'aura pas le même parcours et les mêmes besoins en terme d'accompagnement qu'une jeune mère qui a du diabète gestationnel et vit en ville, pourtant il s'agit de la même pathologie !*

révolutionne la prise en charge hospitalière parce qu'elle se centre sur la personne et non sur son organe malade.

Si le parcours doit être pensé au sein de l'hôpital, il commence avant et se poursuit après la sortie, puisqu'il s'agit de pathologie le plus souvent chronique :

Les parcours sont modélisés à partir des trajectoires et besoins réels des patients, pour construire les réponses adéquates pour une population ou une pathologie donnée, en lien avec **les filières de soins**.



La filière de soins est un ensemble coordonné d'acteurs ou structures, organisé et articulé autour d'une pathologie ou une population, sur un espace limité appelé territoire. La filière se fonde sur les professionnels de santé (par exemple, la filière des professionnels chargés des maladies rares) pris au sens large, tandis que le parcours est co-construit avec le patient, usager ou citoyen. À chaque phase du parcours, l'ensemble d'une filière peut être sollicité.

Ainsi, il existe des parcours types pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, pour les personnes âgées à risque de dénutrition, pour les personnes atteintes de cancer, pour les populations en situation de grande précarité...

Si l'on doit dans une certaine mesure modéliser le parcours, l'adaptation est plus que nécessaire !

Un parcours de qualité est :

- adapté à la personne (tout n'est pas décidé par avance)
- co-construit avec lui, centré ses besoins et sa manière de vivre (et pas sur l'hôpital, sur l'organisation des services),
- organisé et optimisé (lisible, les étapes sont anticipées, et le patient n'est pas promené de consultation inutile en consultation inutile).
- formalisé dans un document individualisé et unique, partagé par les différents professionnels impliqués dans ce dernier.

En bref, un bon parcours ce sont les bonnes prestations au bon patient, au bon moment, et par les bons professionnels.



Le rôle de la Commission des usagers

→ Comment la Commission des usagers peut-elle travailler cette question du parcours ?

La Commission des usagers est depuis le décret 2016 « associé à l'organisation des parcours de soins ». Ce qui veut dire qu'à la fois elle :

- **observe la mise en œuvre effective des parcours**, tels qu'ils sont vécus par les usagers à titre individuel, à partir des plaintes et réclamations, des questionnaires de satisfactions, des événements indésirables graves.
- **donne un avis, relit, évalue l'organisation des parcours formalisés** pour pointer d'éventuels dysfonctionnements,

points de rupture récurrents des parcours formalisés, et participer à en identifier les causes.

- **veille à ce que les parcours prennent en compte des critères « qualité »**. Par exemple participer à la création d'outil de communication pour rendre le parcours lisible pour l'utilisateur.



Connaître l'offre de soins de son territoire, c'est savoir tout simplement que tel service existe, que tel professionnel a telle compétence, que telle technique est employée pour telle pathologie dans tel établissement...



A minima, repérez, à la lecture des plaintes et réclamations celles qui concernent un parcours formalisé. Faites vous une liste des points les plus délicats pour vous RU (et associations) pour que le parcours soit réussi, du point de vue de l'utilisateur :

► En s'assurant d'une approche globale de la personne :

La proposition de parcours intègre-t-elle des mesures de prévention, d'éducation thérapeutique, des soins de confort, des groupes d'entraide ?

Les dimensions sociales et économiques sont-elles prises en compte ?

► En veillant à rendre lisible les parcours :

Les patients sont-ils informés des pathologies prises en charge sur leur territoire ?

Les patients sont-ils informés des actions des associations qui accompagnent les personnes malades sur le territoire ?

► En veillant, que les droits de l'utilisateur soient respectés à chaque étape du parcours :

L'accès aux soins, et donc l'information de l'utilisateur sur l'offre de soins.

Le libre choix du professionnel,

Le droit au 2^e avis

L'information sur les soins, leurs coûts, leurs conséquences (risques, séquelles), les différentes options possibles

Le droit de refuser certains soins sans pour autant sortir du parcours

► En questionnant l'organisation des parcours, pour diminuer les risques de rupture pour l'utilisateur :

Le parcours est-il accessible à tous ?

Son état de santé est-il pris en compte dans ses dimensions psycho-affectives, sociales et pas seulement médicales ?

La volonté du patient, sa vision de la qualité de vie avec la maladie est-elle prise en compte ?

L'entourage proche, les aidants naturels sont-ils pris en compte dans le parcours ?

La pertinence du parcours est-elle régulièrement réévaluée ? L'utilisateur a-t-il un référent unique vers qui se tourner en cas de question ?

Comment l'utilisateur est informé ? L'utilisateur a-t-il consenti aux changements proposés ?

Des modalités de sortie du parcours sont-elles définies ?

Le dossier du patient lui est-il transmis ?



Vous pouvez vous rapprocher des RU qui siègent au comité usagers du GHT auquel est rattaché votre établissement pour avoir une vision plus globale de l'organisation des parcours sur le territoire.

Consultez : partie 4.8 « L'ouverture de l'établissement sur le territoire »

Des dispositifs spécifiques pour les usagers éloignés du soin ?



Le parcours de santé doit être organisé de manière à être accessible et lisible à TOUS les usagers. Dans la réalité, les freins et obstacles à un parcours réussi pour l'utilisateur peuvent être liés à son état de santé, à ses conditions de vie, à son éloignement des structures de soins. Les inégalités sociales et territoriales de santé ne cessent de s'accroître !

Les plaintes exprimées par les usagers en disent long sur les raisons de nonaccès, de refus de soins et de renoncement aux soins : les usagers peuvent faire l'objet de discriminations diverses !

Il existe plusieurs dispositifs au sein de l'établissement, mais aussi à proximité sur le territoire, en ville ou en milieu rural, qui peuvent aider les usagers à accéder aux soins dont ils ont besoin :

- Des dispositifs pour les usagers en grande précarité, tels que les permanences d'accès aux soins généralistes ou spécialisées dans les hôpitaux (PASS).
- Des dispositifs pour les personnes éloignées du système pour des raisons linguistiques ou administratives : service d'interprétariat et médiation sanitaire, consultations gratuites, équipes mobiles...
- La Commission d'activité libérale (CAL) qui peut traiter les plaintes concernant les dépassements d'honoraires et des délais de rdv importants concernant les patients démunis.
- Les services juridiques de Santé Info Droits, du Défenseur des Droits et ceux des associations telles que l'Association des Paralysés de France, Médecins du Monde, le COMEDE, pour les usagers victimes de discriminations.
- Des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) sur les territoires pour prendre le relais et faire le lien avec les services de soin en ville, quand la situation n'est plus gérée par l'hôpital car trop complexe.

Le service social de l'hôpital et les acteurs associatifs doivent connaître et orienter vers ces dispositifs. Invitez-les en Commission des usagers pour comprendre leur fonctionnement.



Comment faire connaître ces services d'accès aux soins auprès des usagers, des associations et professionnels en contact direct avec les usagers ? L'accès au livret d'accueil étant une obligation. Il ne dispense pas d'informer le patient par ailleurs.

Rapprochez-vous du service social de l'hôpital pour comprendre leur fonctionnement et comment orienter les usagers en situation de vulnérabilité vers ces dispositifs.



Formez-vous :

Formation « Améliorer les parcours de santé des usagers »

Formation « Défendre et promouvoir l'accès aux soins »

Consultez :

Fiches Santé Info Droit pratique :

- Fiche A10 « Refus de soins aux bénéficiaires de la CMU complémentaire »
- Fiche A20 « Les dispositifs de lutte contre le non-recours aux soins »
- Fiche C9.3 « Prise en charge des frais de transports »



4.7 COMMENT AGIR SUR LA PRÉVENTION À L'HÔPITAL ?



Article L1112-3 du Code de la santé publique

« La Commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données ».

Le décret d'application de la Stratégie Nationale de Santé n° 2017-1866 du 29 décembre 2017 réaffirme que la prévention est une priorité.

Des notions clés pour mieux comprendre

→ De quoi parle-t-on ?

Le constat général est que le système de santé français est centré en majorité vers les soins curatifs et que la prévention en est le parent pauvre. La situation sanitaire exceptionnelle de 2020 a remis au premier plan l'importance de la prévention et des mesures de base efficace comme le port du masque et le lavage des mains !

L'hôpital soigne, s'occupe de gérer mais aussi de prévenir les risques. Un parcours de santé de qualité inclut des activités de soins, mais aussi des activités de prévention.

La prévention regroupe des activités à différents niveaux :

Prévention primaire	Prévention secondaire	Prévention tertiaire	Prévention quaternaire
C'est la prévention qui élimine ou réduit les risques avant l'apparition de possibles conséquences néfastes pour la santé.	C'est réduire la gravité d'une maladie au début de son apparition afin d'en limiter les conséquences et notamment la dépister le plus tôt possible.	C'est réduire les complications, invalidités ou rechutes ou consécutives à la maladie.	C'est lutter contre les soins inutiles en fin de vie
PRÉVENIR	LIMITER	RÉDUIRE	PALLIER

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

- La **prévention primaire** concerne les actions développées en amont de la maladie, qui sensibilisent les usagers sur les facteurs de risques d'une pathologie.
- La **prévention secondaire** concerne principalement les actions de dépistage et de vigilance psychosociale auprès de populations ciblées à risque. Par exemple, les femmes enceintes peuvent bénéficier d'actions spécifiques de prévention du tabagisme.
- La **prévention tertiaire** inclue l'éducation thérapeutique du patient, elle vise à informer sur la maladie et le traitement et à mener des actions éducatives pour éviter des aggravations de l'état de santé et améliorer la qualité de vie. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient.
- La **prévention quaternaire**, moins connu, vise à lutter contre les soins inutiles, notamment lors de la fin de vie.

Les registres d'intervention en prévention peuvent varier :

- Des « bons conseils » qui sont le plus souvent synonyme d'une information normative, unilatérale et plutôt descendante du professionnel vers le patient,
- Des actions éducatives, le plus souvent auprès de groupes, qui partent de ce qu'ils vivent au quotidien et les aident à faire les meilleurs choix pour leur santé, en donnant des informations tenant compte de leurs contraintes et modes de vie.

→ Qui sont les acteurs de la prévention ?

Un **établissement de santé**, que ce soit un hôpital, un service de soins de suite, une maternité, ou autre, **peut développer des actions de promotion de la santé**, incluant la prévention, très diverses : de l'information, (hygiène de vie, santé buccodentaire...), du counseling ; des bilans de santé, des dépistages des facteurs de risque et des maladies ; des actions de vaccination, des actions pour promouvoir la contraception, des actions informatives et éducatives pour faciliter la prise en charge des facteurs de risque ; des actions d'éducation thérapeutique (ETP) etc...

Ces pratiques font partie intégrante de l'activité des établissements, mais elles sont encore peu structurées, peu soutenues, induisant des résultats contrastés. Par exemple, la vaccination n'est pas systématiquement proposée aux patients hospitalisés malgré les recommandations.

Dans les faits, la prévention à l'hôpital est souvent centrée sur la gestion des risques. Il reste beaucoup à faire pour développer la prévention !

Les associations qui interviennent dans l'établissement, peuvent faire de la prévention, soit lors des permanences, soit directement au chevet des personnes malades, soit lors d'occasion comme les Journées mondiales thématiques. Un stand d'information lors de la journée mondiale du diabète dans le hall de l'hôpital, la mise en place de séances d'activité physique en ligne, des fiches conseils adaptées à la sortie pour prévenir les récurrences et les complications de telle pathologie : les associations, les paramédicaux, ne manquent pas d'imagination pour informer et éduquer les usagers : encore faut-il que ces actions soient connues des principaux intéressés !

Participer à ces actions de santé publique est une occasion de faire connaître la représentation des usagers. Une action sur l'hygiène des mains peut être développée lors de la semaine de la sécurité du patient : l'occasion de mobiliser les associations, RU et patient experts autour d'un projet commun fédérateur et transversal.

Des programmes d'éducation thérapeutiques peuvent être développés dans certains services, ou en ambulatoire. L'accès à un de ces programmes d'ETP, lorsqu'il existe, est un droit à part entière. Des patients ressources peuvent intervenir dans ces programmes. Allez les rencontrer ! À défaut, rencontrer le coordinateur du programme qui vous intéresse pour évaluer si un patient intervenant peut y collaborer, ou avoir un regard éclairé sur qui est proposé : les activités proposées répondent-elles aux besoins des patients, prennent-elles en compte toutes les dimensions de la maladie ?

Ce que peut faire la Commission des usagers

La Commission des usagers peut travailler sur la prévention pour 2 raisons principales :

- **La prévention fait partie intégrante du parcours de santé des usagers** au même titre que la prise en charge médicosociale.
- **La qualité de la prise en charge et la sécurité des soins incluent des actions préventives.**

La commission peut demander à rencontrer les acteurs qui développent des actions des préventions au sein de l'établissement, afin de les faire connaître et les promouvoir auprès des professionnels et des usagers, et s'assurer que tous les patients qui en ont besoin en bénéficient.



La commission peut demander si le personnel est sensibilisé à la prévention, s'il oriente vers les actions existantes. Elle peut émettre un avis en ce sens pour que l'information soit faite. Un risque fréquent est la diversité des discours de prévention : or les discours contradictoires sont fragilisant pour les personnes qui ont déjà des difficultés à faire des choix pour leur santé. Comment faire pour que les personnels aient un discours qui aille dans le même sens ?

Si une association a réalisé une brochure reprenant des conseils nutritionnels pour diminuer les effets secondaires des traitements, ou simplement pour mieux intégrer les fruits et légumes dans l'alimentation, cette brochure est-elle présentée à tous les usagers, ont-ils la possibilité de poser des questions s'ils n'ont pas compris... et si oui, à qui ? L'infirmière ? Le bénévole de l'association des diabétiques ? Le problème avec la prévention c'est que cela concerne tout le monde... et parfois aussi personne !

Si l'établissement où vous êtes RU n'est pas orienté vers une démarche de prévention, vous pouvez faire connaître et valoriser les ressources sur votre territoire, qui seront utiles aux patients après leur hospitalisation :

- Des associations délivrent à la fois des conseils individuels dans le cadre de leur accompagnement et développent des actions collectives hors les murs de l'hôpital.
- Les pôles ressources ou plateformes d'éducation thérapeutique proposent des actions dans les écoles et lieux socio-éducatifs.
- Les contrats locaux de santé (CLS), les ateliers santé ville (ASV) peuvent développer des actions auprès des publics éloignés du soin, par exemple mobiliser des jeunes déscolarisées vers le service de dépistage de l'hôpital, ou inviter l'équipe de ce service à réaliser un dépistage « hors les murs ». Le marché est un lieu unique pour rencontrer les usagers !
- Certaines caisses primaires d'assurance maladie ont des services prévention et interviennent directement auprès des usagers.



► **Analysez les plaintes dans une optique de prévention** afin d'améliorer les choses dans le futur.

► **Assurez-vous de la diffusion des informations** concernant les actions en prévention, associatives ou autres, dans les services et auprès des acteurs en contact avec les usagers.

► **Rencontrez les coordinateurs des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)** et les patients intervenants s'il y en a, pour voir comment ils interviennent dans les programmes, et les faire connaître aux usagers.

► **Questionnez la place des associations de malades** dans l'élaboration et le pilotage des actions de prévention et de promotion de la santé au sein de l'établissement.

► **Appuyez-vous sur les journées nationales ou mondiales** pour proposer des actions de prévention.



Formez-vous :

Formation « Découvrir l'éducation thérapeutique du patient (ETP) »

Formation « Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient » (certificat des 40h)

Formation e-learning « Prévention, promotion de la santé, et éducation pour la santé, comprendre pour mieux agir »

Consultez :

Manifeste pour une reconnaissance, un financement fiable de la promotion de la santé, de l'éducation pour la santé, de la prévention collective et de la santé communautaire.

Site internet du Réseau Français Lieu de santé promoteur de santé.

4.8 COMMENT FAVORISER L'OUVERTURE DE L'ÉTABLISSEMENT SUR LE TERRITOIRE ?



Décret n°2016-524 du 27 avril 2016

Il prévoit un nouveau mode de coopération entre établissements afin de garantir à tous les patients un meilleur accès aux soins en organisant mieux les prises en charge grâce, notamment, à un projet médical commun sur l'ensemble du territoire du GHT.

Article R6132-11

La convention constitutive prévoit la mise en place d'un comité des usagers ou d'une Commission des usagers de groupement, conformément à l'option retenue dans leur avis par la majorité des commissions des usagers des établissements parties du groupement (pour le secteur privé on ne parle pas de GHT mais de groupement).

La loi prévoit l'association obligatoire au GHT, pour l'élaboration du projet médical partagé, des CHU (coordination des activités hospitalières et universitaires) et des établissements d'HAD.

L'association des établissements publics autorisés en psychiatrie, des hôpitaux d'instruction des armées, et le partenariat avec les établissements de santé privés sont également envisageables, par convention.

L'autre objectif de ces regroupements est économique puisque les établissements membres (« parties ») doivent mutualiser certaines de leurs missions :

- obligatoirement : la trésorerie, le dossier patient partagé, la partie achat, les formations des professionnels.
- de manière facultative : certaines activités logistiques, administratives, techniques... Avec une organisation commune concernant l'imagerie, la biologie médicale.

Chaque GHT a un établissement dit « établissement support » qui « prend » en charge ces missions obligatoires. Lorsqu'un CHU est membre d'un GHT, il en est l'établissement support.

Des notions clés pour mieux comprendre

→ Qu'est-ce qu'un GHT ?

Depuis 2016, les établissements de santé publics doivent être membres d'un groupe réunissant d'autres établissements : le groupement hospitalier de territoire ou GHT !

Ils sont alors appelés « établissements parties d'un GHT ». Ce n'est pas une fusion !

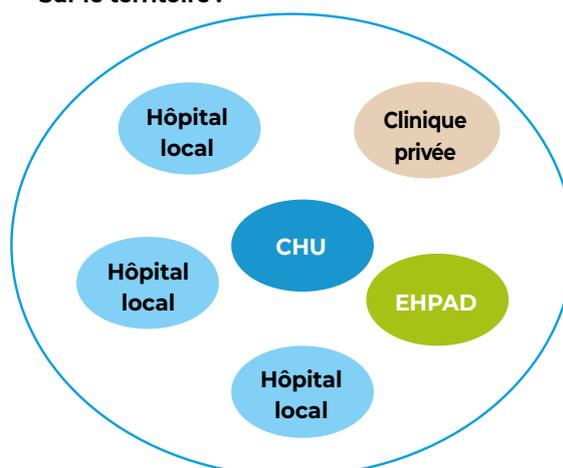
En France, il y a 136 GHT, allant de 2 établissements membres (« parties ») à 22 établissements membres (« parties »).

Chaque GHT définit un projet médical partagé (PmP) organisant des filières de soins et des parcours pour les patients.

Le périmètre de ces territoires a été décidé en concertation entre les acteurs de la santé d'une région et chaque Agence Régionale de Santé.

Tout établissement public de santé est obligatoirement parti à un GHT. Les établissements et services publics médico-sociaux peuvent également être partis à un GHT, sur le mode du volontariat.

Sur le territoire :



- Etablissement support du GHT
- Membre obligatoire du GHT
- Membre facultatif
- Etablissement ne pouvant pas intégrer un GHT



Les établissements du GHT signent une convention constitutive qui les engage contractuellement.



Où trouver le GHT de votre territoire ?

Ce lien vous amène directement à une carte de France avec l'ensemble des GHT :
<https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/groupements-hospitaliers-de-territoire/article/les-ght-par-region>

Quel lien entre la Commission des usagers de mon établissement et le GHT dont il est membre ?

Dans chaque GHT est prévue la mise en place d'un comité ou d'une Commission des usagers de groupement.

Le comité ou Commission des usagers de ce groupement est présidé par le directeur de l'établissement support du groupement. La convention constitutive fixe sa composition, le nombre de représentants, et les compétences qui lui sont déléguées par les commissions des usagers des établissements membres.

Quelle que soit l'option retenue par la majorité des commissions des usagers concernées, certains RU des commissions des établissements « montent » dans ce comité ou commission du GHT !

Sur quoi travaille-t-on dans ce comité des usagers du GHT ?

Les thématiques abordées dans l'instance des usagers du GHT sont idéalement complémentaires à celles abordées dans vos établissements propres.

Le GHT peut travailler sur des thématiques transversales aux différents établissements :

- La promotion des droits des usagers
- L'amélioration des prises en charge entre les établissements du groupement
- L'harmonisation des pratiques (notamment pour le traitement des plaintes et réclamations)
- Le bilan des événements indésirables graves au niveau du groupement, des recours juridiques
- L'analyse des plaintes et des réclamations « multi-sites », donc relatives au parcours de santé



Les RU doivent veiller à ce que les modalités de fonctionnement retenues par le GHT, qui seront définies dans les avenants des conventions constitutives (commission ou comité des usagers du GHT) ne conduisent pas à un affaiblissement du rôle des commissions des usagers.

Si le président de la Commission des usagers à l'hôpital peut-être un représentant des usagers, la fonction n'est pas accessible aux RU des GHT. Rien n'interdit au Directeur qui préside cette instance de nommer des représentants les usagers vice-présidents !

La place du RU en comité ou commission usager de ce GHT

Participer au comité/Commission des usagers de votre groupement, c'est prendre de la hauteur sur certaines problématiques rencontrées par les usagers, et c'est aussi l'occasion d'échanger sur vos problématiques avec d'autres RU qui sont sur le même territoire, notamment pour mieux comprendre et donner un avis ensuite sur les parcours.

4. QUELS SONT LES THÈMES D'INTERVENTION DE LA COMMISSION DES USAGERS ?

Pourquoi aller en comité/commission d'un GHT ?	Quels sont les points de vigilance ?
<ul style="list-style-type: none"> • avoir une vision plus large de l'organisation des soins et des problèmes de soin sur le territoire. • s'assurer d'une cohérence des actions sur un territoire qui peuvent être faites en commun • comprendre quelles sont les ressources mutualisées et l'impact sur la prise en charge pour l'utilisateur • permet de remonter les plaintes et réclamations qui sont concernées par plusieurs établissements membres, ou par une des missions mutualisées (biologie, imagerie...) 	<ul style="list-style-type: none"> • il faut bien connaître l'ensemble du territoire (l'offre, les priorités de santé, les caractéristiques de la population) • il faut être en lien avec les autres représentants des usagers des commissions des usagers des établissements membres du GHT • il y a environ 2 réunions par an mais vous pouvez vous réunir entre RU plus souvent.

GHT : l'union des RU fait la force !



► **Voyez comment s'articulent les missions de la commission de votre établissement avec celle du GHT pour agir en complémentarité et dans un souci de cohérence notamment sur la question des parcours des usagers.**

► **Veillez à vous concerter entre RU** des établissements partis pour évaluer la meilleure option et les missions prioritaires selon les spécificités du territoire.

► **Formalisez une organisation entre RU** des établissements partis pour vous répartir les sujets liés aux parcours et autres thématiques communes.



Formez-vous :

Formation « Ru en Groupement Hospitalier de territoire (GHT) »



5. ANNEXES

5.1 GLOSSAIRE

ARS	Agence régionale de santé
CLAN	Comité de liaison alimentation et nutrition
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission médicale d'établissement
CMU	Couverture maladie universelle (de base)
CODAMUPSTS	Comité départemental de l'aide médicale d'urgence et de la permanence des soins et des transports sanitaires
COVIRIS	Comité des vigilances et des risques
CLIAS	Comité de lutte contre les infections associées aux soins
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CCI	Commission régionale de Conciliation et d'Indemnisation
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CDSP	Commission départementale des soins psychiatriques
CDU	Commission des usagers
CS ES	Conseil de surveillance des établissements de santé
CSE	Comité social d'établissement
CSP	Code de la santé publique
CTS	Conseil territorial de santé
DMP	Dossier médical personnel
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EIG	Événement indésirable grave
ES	Établissement de santé
ESPIC	Établissement de santé privé d'intérêt collectif
FAS	France Assos Santé
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAS	Haute Autorité de Santé
ICALIN	Indicateur composite d'activités de la lutte contre les infections nosocomiales
ICATB	Indice composite de bon usage des antibiotiques
ICSHA	Indicateur de consommation de solutions ou de produits hydro-alcooliques
MIGAC	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MSP	Maison de santé pluridisciplinaire
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PRS	Projet régional de santé
PRSP	Plan régional de santé publique
PS	Professionnels de santé
RU	Représentant des usagers
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
T2A	Tarifification à l'activité
UNAASS	Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé
URAASS	Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé



5.3 FICHES BOÎTES À OUTILS DU RU

NUMÉRO	TITRE
1	Promouvoir l'indépendance des CRSA
2	Représenter les usagers : 12 points clés
3	Mieux connaître mon établissement : les données clés
4	CDU : la plainte/réclamation de l'utilisateur est-elle correctement traitée ?
5	Formation des RU de France Assos Santé : les sigles les plus fréquemment utilisés
6	Clés pour le débat public en santé
7	Commission des usagers – L'ordre du jour idéal : sur quoi travailler ?
8	Clés pour éviter un piège : les droits et devoirs des malades
9	La population et la santé dans ma région/mon territoire : les données clés
10	Présider ou pas la Commission de usagers ? Telle est la question ?
11	Alimentation et nutrition à l'hôpital : quels domaines d'action pour le RU
12	<i>(À paraître)</i>
13	Comment évaluer le livret d'accueil ?
14	Formation « projet des usagers » : la fiche diagnostic
15	Inscrire son action dans une dimension territoriale
16	Prendre son mandat en Commission des usagers : quelques repères
17	Prendre en compte les événements indésirables pour améliorer la sécurité du patient
18	Accompagner l'utilisateur lors de la médiation : les points clés
19	Pandémie, le droit de savoir : questionner son établissement en tant que RU
20	Reprise de la pandémie : veillons aux conséquences des réorganisations des établissements
21	Comprendre les situations de précarité pour accompagner les personnes dans leurs parcours de santé
22	Le RU président de Commission des usagers et la démarche de certification des établissements de santé
23	Le RU président de Commission des usagers et le projet des usagers
24	Le RU président de Commission des usagers et le rapport annuel
25	Le RU président de Commission des usagers et le GHT

Comment les obtenir ?

> Télécharger les fiches sur le site extranet de France Assos Santé :
<https://extranet.france-assos-sante.org>

5.4 FICHES SANTÉ INFO DROITS PRATIQUE



Comment les obtenir ?

> Télécharger les fiches sur le site extranet de France Assos Santé : <https://extranet.france-assos-sante.org>

> Commander les fiches auprès du service documentation : documentation@france-assos-sante.org



5.5 FORMATIONS



Comment vous inscrire ?

- > Consultez l'offre de formation sur le site internet de France Assos Santé : <https://www.france-assos-sante.org>
- > Contactez votre délégation régionale France Assos Santé

5.6 ASSOCIATIONS MEMBRES AU 1^{er} DÉCEMBRE 2022

AAAVAM (Association d'aide aux victimes d'accidents et maladies liés aux médicaments) • **Actions Traitements** • **Addictions Alcool Vie Libre** • **ADEPA** (Association d'Etudes et de Défense des Personnes Amputées) • **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) • **Advocacy France** (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale) • **AFA** (Association François Aupetit, maladies inflammatoires chroniques intestinales, maladie de Crohn et recto-colite hémorragique) • **AFDE** (Association française des dysplasies ectodermiques) • **AFDOC** (Association française des malades et opérés cardiovasculaires) • **AFGS** (Association française du Goujerot-Sjören et des syndromes secs) • **AFH** (Association française des hémophiles) • **AFM Téléthon** (Association française contre les myopathies) • **AFSA** (Association française du syndrome d'Angelman) • **AFSEP** (Association française des sclérosés en plaques) • **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) • **AIDES** (Association de lutte contre le sida) • **AFPRIC** (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) • **AFS** (Association France Spondylarthrites) • **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) • **AINP** (Association d'information sur la névralgie pudendale) • **Alcool Écoute Joie & Santé** • **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie) • **Amalyste** (Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) • **Fédération Nationale des Amis de la Santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **Alliance Maladies Rares** • **APAJH** (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) • **APF France handicap** • **ARGOS 2001** (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage) • **ARSLA** (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) • **ASBH** (Association nationale spina bifida et handicaps associés) • **ASF** (Association des sclérodermiques de France) • **ASFC** (Association française du syndrome de fatigue chronique) • **Association des Brûlés de France** • **Autisme France** (Coordination d'associations sur l'autisme en France) • **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) • **CADUS** (Conseil aide et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Association Consommation logement et cadre de vie) • **CNAFAL** (Conseil national des associations familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **Croix Bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool) • **EFAPPE Épilepsie** (Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **ENDOmind** • **Entraid'addict** (Fédération Alcool Assistance) • **Épilepsie France** • **E3M** (Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **Familles de France** • **Familles rurales** • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **Fédération française des diabétiques** • **Fibromyalgie France** (Association contre la douleur chronique de la fibromyalgie) • **Fibromyalgie SOS** • **FNAPSY** (Fédération nationale des patients en psychiatrie) • **France Rein** • **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités) • **France Lyme** • **FNATH** (Association des accidentés de la vie) • **France Alzheimer** • **FGCP** (France greffes cœur poumons) • **France Parkinson** • **HyperSupers TDAH France** • **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) • **LA CSF** (La Confédération syndicale des familles) • **Le LIEN** (Association de défense des victimes d'accidents médicaux) • **LNCC** (Ligue nationale contre le cancer) • **Marfans** (Association française des syndromes de Marfan et apparentés) • **Petits frères des pauvres** • **Planning familial** • **PRIARTEM** (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques) • **Renaloo** (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein) • **Réseau Environnement Santé** • **Réseau DES France** (Exposition au DES diéthylstilbestrol) • **Schizo Oui** • **Sésame Autisme** • **SOS Hépatites** (Hépatites et maladies du foie) • **Transhépate** (Fédération des malades et greffés du foie) • **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) • **UFC Que Choisir** (Union fédérale des consommateurs Que choisir) • **UFAL** (Union des familles laïques) • **UNAF** (Union nationale des associations familiales) • **UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) • **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **UNAPECLE** (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) • **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales) • **Vaincre la Mucoviscidose** • **Vivre comme avant** (mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein) • **VMEH** (Visite aux malades en établissements hospitaliers).

NOTES

A series of horizontal dotted lines for taking notes.



France
Assos
Santé 
La voix des usagers

10, Villa Bosquet

75007 Paris

www.france-assos-sante.org