

MOTS CLÉS

Hôpital
 Démocratie sanitaire
 Droits du malade
 Maison des usagers
 Définition
 Rôle
 Réflexion



expériences

ORGANISATION

La mise en place d'une maison des usagers

Une circulaire du ministère de la Santé du 28 décembre 2006 incite les établissements de santé à mettre en place un dispositif de type « maison des usagers ». Il s'agit de promouvoir un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations. Par ce type de dispositif, la circulaire tente de donner un contenu concret à la notion de démocratie sanitaire développée dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Depuis la fin des années 90, des espaces ou maisons des usagers ont ouvert dans quelques établissements de santé, à la suite de la première création d'une maison des usagers (MDU), à l'hôpital Broussais à Paris.

Au-delà de cette initiative emblématique dans le contexte particulier d'un CHU et dans une ville au riche tissu associatif, on constate que les établissements peinent à développer ce dispositif, malgré une bonne volonté des directions des établissements et une demande des usagers. Les contextes locaux et historiques sont différents, le tissu associatif parfois rare et la question du lieu prend souvent le pas sur la dynamique attendue.

Il est pourtant possible, à condition de comprendre la philosophie et les principes de ce type de dispositif, d'élaborer et de développer un espace ou une MDU spécifique à l'histoire et au projet de chaque établissement.

Des expériences différentes

L'expérience princeps est celle de la MDU de l'hôpital Broussais ⁽¹⁾, mise en place en 1995, grâce à la volonté conjointe d'un directeur et d'une soignante chargée de la mission « Accueil, séjour des malades, droits des usagers » et créée dans l'objectif de « faire reconnaître et promouvoir la place, le

statut et les droits des usagers dans un hôpital ».

Cette expérience innovante va permettre la collaboration entre les différents acteurs de l'hôpital, professionnels, associations, malades et entourage, en lien avec la ville. C'est le début d'un long dialogue entre les différentes parties sur la qualité des soins à l'hôpital, avec l'identification collective des dysfonctionnements récurrents et la proposition de solutions qui concernent aussi l'organisation hospitalière. Lieu de permanence et d'information pour les usagers, constituée en plate-forme associative, la MDU a été développée avec les associations pour favoriser les partenariats dans les services, avec et en dehors de l'hôpital. La désignation de représentants des usagers prévue par la loi peu de temps après est venue renforcer ce dispositif (ordonnances du 24 avril 1996).

Cette expérience a été transférée et adaptée à l'hôpital européen Georges-Pompidou, avec amplification des relations entre professionnels, associations et représentants des usagers et l'intervention de ces acteurs dans les services, les instances, les groupes de travail pour initier des démarches d'amélioration de la qualité ⁽²⁾.

En 2002, le deuxième dispositif de type MDU est né au CHU de Nantes. Suite à un jury citoyen sur l'élaboration du pro-

Véronique GHADI
 Sociologue de santé publique, Paris

Aude CARIA
 Responsable de la maison des usagers
 Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris

Jean WILS
 Responsable de la mission droits des usagers
 Maison des usagers Hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP)

jet d'établissement, des usagers, citoyens et associatifs, ont créé, soutenus par la direction, un espace des usagers. D'emblée, l'articulation entre ses membres – représentants des usagers et instances de l'hôpital – a été construite.

Sur un modèle très proche, le centre hospitalier de Lagny-sur-Marne, au tissu associatif alors très faible, se lance dans l'aventure en 2005.

Entre-temps, en septembre 2003, le centre hospitalier Sainte-Anne, à Paris, a ouvert une MDU reposant à la fois sur une dynamique interassociative et une mission d'information du grand public ⁽³⁾.

Les enseignements présentés ici sont issus de ces quatre expériences.

Les enjeux de la mise en place d'une MDU

Le terme « usagers » fait référence indistinctement à trois types d'acteurs :

» les usagers, c'est-à-dire le malade, la personne hospitalisée ou le proche ;

» les représentants des usagers (nommés officiellement et présents dans les instances hospitalières) ;

» les associations ou les collectifs d'associations ou d'usagers. Ce terme est souvent employé de manière indistincte ; or il est essentiel de savoir qui l'on vise quand on fait référence aux « usagers ».

Le dispositif MDU implique ces trois types d'usagers : il est fait pour les usagers et par les usagers, notamment leurs représentants et les associations. Il a pour mission de favoriser l'expression individuelle des usagers (malades et proches), analysée et relayée par les représentants des usagers et par les associations. La dimension collective de la parole des usagers est une nécessité complémentaire de l'expression individuelle du malade.

Cependant, dès lors que la parole leur est donnée, les usagers la prennent. Cette parole peut déranger, car elle se situe souvent sur un registre décalé et parfois conflictuel par rapport aux préoccupations des professionnels. La perception des usagers se construit dans l'expérience des situations vécues. La rencontre entre le point de vue des usagers et celui des professionnels nécessite la reconnaissance de l'hétérogénéité des points de vue et des logiques des professionnels et des usagers. Les finalités sont les mêmes, ce sont les critères pour juger de la qualité qui peuvent différer. Ainsi est-il indispensable de préparer les professionnels à recevoir la parole des usagers, notamment lors du montage du projet de MDU.

Il convient alors de s'interroger sur les finalités de la MDU comme moyen d'expression et d'intervention des usagers. Pourquoi les modalités classiques d'expression – questionnaires de sortie, enquêtes de satisfaction, plaintes et réclamations – ne suffiraient-elles pas ? Les représentants des usagers, comme les bénévoles d'association, sont des tiers qui favorisent la prise de parole des patients, difficile du fait de l'asymétrie de la relation soignant/soigné ⁽⁴⁾. Ils rassemblent et analysent une somme de paroles individuelles, qui devient ainsi parole collective. Les attentes des usagers et leur motif de satisfaction ou d'insatisfaction gagnent en légitimité en s'extrayant d'une simple individualité. La présence collective

des usagers impose un traitement des difficultés rencontrées sous l'angle de l'utilisateur et non uniquement avec une approche professionnelle.

Les associations ont par ailleurs un rôle d'information, d'éducation, de partage d'expériences avec les malades. C'est dans le cadre de partenariats entre les services, les professionnels et les usagers que la présence associative auprès des malades prend son sens.

Cette présence des bénévoles dans les services, auprès des malades, permet aux associations de recueillir l'avis, les observations des malades et de jouer un rôle de médiation si nécessaire. Dans le cadre des dispositifs MDU, les informations peuvent être partagées avec les représentants des usagers, dans le respect de la confidentialité, et ceux-ci peuvent se faire l'écho de ce que vivent les usagers de l'hôpital au niveau des instances dans lesquelles ils siègent.

À ce titre, la MDU se révèle un dispositif complémentaire des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CruqPC), les représentants des usagers faisant l'interface.

Cette communication entre associations et représentants des usagers permet d'asseoir la légitimité de ces derniers dans leur fonction de représentation.

Le rôle de tiers des collectifs d'usagers ou des associations, des représentants qui constituent le cœur des dispositifs de type MDU est la caractéristique qui les différencie des espaces rencontre information (ERI). Ces derniers sont tenus par un professionnel rémunéré par un laboratoire pharmaceutique. Privilégiant la relation individuelle, les ERI ont pour objectif d'outiller l'utilisateur individuel dans la gestion de sa trajectoire de soins, sans fonction d'interpellation de l'institution sur ses possibles dysfonctionnements. Ils sont complémentaires des dispositifs de type MDU mais ne sauraient les remplacer ⁽⁵⁾.

NOTES

(1) M. Bilis, C. Deschamps, « Droits et expressions du malade-usager-citoyen à l'hôpital public » in P. Brachet, *L'Évaluation démocratique outil de citoyenneté active*, L'Harmattan, 2000.

(2) J. Wils, *Construire une démocratie sanitaire à l'HEGP. Évaluation et démocratie participative*, Questions contemporaines, L'Harmattan, 2004.

(3) A. Caria, C. Mierzejewski, C. Finkelstein, C. Roussy, J.-L. Chassaniol, « Les associations de patients à l'hôpital. La maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne », *Gestions hospitalières*, juin-juillet 2007, pp. 187-191.

(4) S. Fainzang, *La Relation médecins/malades: information et mensonge*, Presses universitaires de France, collection Ethnologies, 2006.

(5) V. Ghadi, « Évolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français », *Actualités et dossiers en santé publique*, septembre 2009.

Les points à étudier

La mobilisation de l'établissement

La création d'un tel dispositif ne peut être que le fruit d'un projet politique de l'établissement, porté par la direction et la communauté médicale et paramédicale. Quelques questions initiales sont incontournables : quels sont les avantages mais aussi les contraintes d'une participation accrue des usagers ? Est-on prêt à accepter le partage de l'information et de l'expertise avec des profanes, l'irruption et l'acceptation d'un point de vue tiers, de temporalités différentes, de demandes utiles pour initier avec les usagers une politique qualité ? Quels moyens sommes-nous prêts à mettre à disposition pour répondre aux exigences de moyens et de résultats que les usagers seront en droit d'attendre d'une telle démarche ?

Un responsable et un animateur du projet doivent être clairement identifiés.

Les moyens à consacrer doivent permettre la création d'un lieu réel mais aussi symbolique de la place des usagers au sein de l'établissement, l'espace ou la MDU. C'est son positionnement central et visible dans l'établissement qui doit primer sur la taille du lieu.

La dimension collective de l'utilisateur

La situation la plus favorable est celle d'une présence associative au sein de l'établissement : associations de santé (Aides, VLM, Vie libre, AFD...), d'accompagnement (Petits frères des pauvres, l'École à l'hôpital, VMEH, Jalmaalv...), de défense des droits des malades (Le Lien...) ou d'anciens malades. Il s'agit d'abord d'évaluer cette présence en réalisant une cartographie de la présence associative dans les services, d'organiser cette présence en formalisant les partenariats existants avec les services et enfin de développer des projets qui constituent le cœur du dispositif MDU.

Tous les établissements ne disposent

pas d'un tissu associatif. L'absence d'associations ou une trop rare présence doit conduire à multiplier les pistes pour trouver des partenaires intéressés dans et hors l'hôpital. On peut ainsi imaginer de :

» rechercher en fonction de l'implantation géographique de l'établissement les associations susceptibles d'être intéressées par une coopération avec l'hôpital, les réunir, leur faire connaître l'établissement et développer avec eux un projet de partenariat sur des actions ciblées et précises : information-éducation des malades, participation à des groupes de travail, visite des malades, etc. ;

» inciter d'anciens malades à s'organiser en association locale, avec le risque que ces malades répondent présents « pour faire plaisir » ou parce que des liens particuliers se sont créés avec certains professionnels. Cette situation risque d'empêcher ces associations de développer une fonction critique et d'être force de proposition pour l'établissement ;

» créer un collectif rassemblant des personnes de la cité (citoyens, usagers potentiels) avec d'anciens malades ou proches, familles, habitants de la région, sollicités publiquement (par voie médiatique, journal, affiches...) sur un projet de partenariat avec l'établissement de santé.

Dans ces cas-là, un temps de formation initiale et d'accompagnement par un tiers doit être prévu pour permettre à ces collectifs de mieux comprendre les enjeux et le fonctionnement de l'hôpital et de prendre la distance nécessaire par rapport aux professionnels.

L'articulation usagers/professionnels, en lien avec les représentants des usagers

Le développement du dispositif s'appuie à la fois sur des liens privilégiés avec les professionnels et un ancrage auprès des usagers.

La MDU a vocation à s'étendre dans l'établissement au-delà de l'existence d'un lieu identifié, tant dans l'écoute et l'orientation des usagers que dans la valorisation de la parole des usagers recueillie sous diverses formes et en divers lieux de l'établissement.

Les associations ou collectifs d'usagers, quels que soient leur nature et leur statut, sont en contact direct avec les usagers, dans le cadre de permanences à la MDU ou dans des consultations, dans le cadre de leur activité de visite des malades dans les services. Ils peuvent également intervenir auprès des malades dans le cadre de dispositifs de coopération avec les professionnels pour éduquer, informer, échanger ses expériences, comme dans les groupes d'éducation à la santé ou les interventions dans le cadre d'unités d'alcoologie auprès des personnels de santé. Ils interviennent aux côtés des représentants des usagers dans des groupes de travail, comités, instances dans lesquels la législation n'impose pas une présence réglementaire des représentants des usagers.

Il faut distinguer la présence réglementaire des représentants d'usagers dans les instances et celle qui contribue à mieux connaître l'établissement et ses professionnels, à asseoir la légitimité du point de vue des usagers de façon plus approfondie par une participation à d'autres instances ou groupes de travail (dossier patient, certification, rédaction de documents

pour les usagers...). En fonction de leur disponibilité, les représentants des usagers peuvent être présents eux-mêmes ou s'appuyer sur la présence d'autres associatifs, avec lesquels des relations régulières doivent être établies. Dans ce cas, la MDU est le lieu approprié pour cette articulation.

Un outil au service de la représentation

Pour assurer un mandat de représentant des usagers, il convient d'être ancré dans les attentes des usagers et leur vécu de l'hôpital. Suivant l'implantation de leur association dans l'établissement, les représentants des usagers auront ou non une expérience directe ou indirecte de l'hôpital.

Dans tous les cas, l'établissement doit mettre à la disposition des représentants ce qui les aidera à faire part du point de vue des usagers – questionnaires de sorties et lettres de réclamation dans leur intégralité ⁽⁶⁾ – et favoriser une interpellation directe des représentants des usagers par les usagers.

Il est important que les représentants des usagers soient en lien avec le quotidien de l'hôpital. Dans cette perspective, l'existence d'une MDU aide aux rapprochements et rencontres régulières entre les représentants des usagers et les intervenants associatifs.

Grâce à l'articulation étroite MDU/représentants des usagers, ces derniers se forgent un point de vue, développent un sens critique et deviennent force de proposition. La façon dont les représentants sont accueillis, informés et accompagnés conditionne souvent leur capacité d'intervention et la pertinence de leurs propos. Il faut chercher le juste milieu entre une intégration qui étoufferait le point de vue de l'utilisateur et une distance qui ne permettrait pas d'être informé et de comprendre, sans nier pour autant l'importance des personnalités des acteurs. En favorisant l'élaboration d'un point de vue collectif, la MDU permet plus facilement de trouver cette juste distance.

Pérenniser le dispositif

La taille et l'emplacement du lieu sont importants pour la visibilité, l'accessibilité et la disponibilité vis-à-vis des usagers. Les permanences sont à organiser dans ce même lieu ou au plus près des malades, dans les services ou lieux de consultations, éventuellement aussi dans d'autres lieux, selon la demande des associations.

Une personne doit assurer l'interface avec les représentants des usagers, la direction de l'établissement et animer le dispositif (organisation des partenariats avec les services, mise à jour des plannings de permanences, organisation des rencontres interassociatives, forum des associations, mise à disposition de supports d'information). Une information des professionnels et des usagers doit être assurée par l'intermédiaire des documents institutionnels et par des moyens de communication modernes, de plus en plus utilisés par les usagers.

Le temps est un allié dans la construction du dispositif : au-delà de la conception, de l'élaboration et de la réalisation, il s'agit de créer une « ambiance » autour et avec les usagers qui permette de lever un certain nombre de réticences des professionnels, peu enclins ni habitués à partager leurs préoccupations et leurs projets.

Mais le temps peut aussi être facteur d'épuisement, surtout

lorsque la continuité du projet n'est pas assurée par une personne référente. Le temps parfois long qui s'écoule entre la conception du projet et sa réalisation peut décourager les plus motivés.

La pérennité du projet dépend aussi de la capacité de mobilisation des usagers, souvent peu nombreux à vouloir participer, très sollicités par les établissements pour peu de bénévoles d'associations.

Conclusion

Les termes « maison, espace des usagers » recouvrent des dispositifs hétérogènes qui naissent de l'histoire d'un établissement tout autant que de ses projets. Aux usagers, avec les professionnels de santé, de trouver le nom le plus adapté au dispositif, en gardant en mémoire que les mots ont leur importance, leur signification et leur symbolique.

Nous proposons de garder les termes « maison, espace des usagers » pour les dispositifs de participation et d'intervention des usagers, même si ceux-ci sont facilités par la présence d'un salarié de l'établissement. Car c'est bien la présence effective d'un tiers en la personne de l'utilisateur, des représentants et surtout des associations ou collectifs d'utilisateurs qui est déterminante et la caractéristique essentielle du dispositif.

La deuxième caractéristique est de permettre le passage d'une expression individuelle du malade et de ses proches à l'expression collective des usagers, par la présence et l'intervention d'associations, collectifs ou groupes d'utilisateurs. Il est d'ailleurs essentiel que cette maison respecte la pluralité des associations et ne tombe pas sous la coupe d'une seule.

D'autres établissements (CHU d'Orléans, CH d'Angoulême, CHS Saint-Jean-de-Dieu...) développent ce type de dispositif sous des formes qui leur sont propres ⁽⁷⁾. Chaque expérience s'adapte à l'histoire et aux particularités de chaque établissement et doit faire preuve d'originalité. La difficulté restant la possibilité de faire vivre un tiers indépendant, tout en le reliant à l'institution. ●

NOTES

(6) Il faut également rappeler que les représentants des usagers sont soumis aux mêmes règles de confidentialité dans l'exercice de leurs fonctions que les professionnels de l'établissement.

(7) Actes du colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé. Des principes aux expériences, des expériences aux principes » - <http://www.leciss.org>