

# ASSOCIATIONS DE BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT ET REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE

\*\*\*

## Document de réflexion<sup>1</sup>

### 1. Le contexte général

Dans les années 1988-1999, le système de santé se démocratise. La santé n'est plus seulement définie par l'absence de maladie. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) élabore une nouvelle définition : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* »

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

- d'une part, les usagers ne sont plus seulement cantonnés dans la position de recevoir des soins ou d'écouter des conseils, mais deviennent des acteurs de leur propre santé,
- d'autre part, la répartition du pouvoir entre les professionnels et les usagers évolue en faveur des usagers.

Les droits des malades sont progressivement reconnus par notre législation :

- en 1991, les établissements sociaux et médico-sociaux se doivent d'instituer des conseils d'établissement dans lesquels sont représentés les usagers et les familles,
- en 1996, les « ordonnances Juppé » instaurent l'obligation pour les établissements de soins d'informer les patients sur leurs droits et de faire siéger des représentants des usagers au Conseil d'administration ; elles sont en outre à l'origine de la mise en place des Conférences régionales de santé et des Commissions de conciliation internes aux établissements,
- en 1998-99, des états généraux de la santé sont organisés par le Secrétariat d'Etat à la santé de façon à donner la parole aux citoyens, aux usagers du système de santé et aux malades ; ce sont :
  - ~ les états généraux des malades du sida en 1988,
  - ~ les états généraux des malades atteints de cancer en 1998,
  - ~ les états généraux de la santé en 1999
- puis interviennent :
  - ~ la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui réaffirme l'importance des droits des usagers et de leur représentation et garantit les droits du malade dont celui d'exprimer sa volonté dans le choix thérapeutique et celui de désigner, en tant que de besoin, une personne de confiance garantissant le respect de ses choix,
  - ~ la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique qui stipule que « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique »,
  - ~ la loi du 25 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui vise notamment à limiter l'acharnement thérapeutique.

C'est ainsi que la place des associations oeuvrant dans le domaine de la santé est reconnue comme fondamentale pour assurer la représentation des usagers et porter leur parole dans diverses instances.

### 2. Les lieux d'exercice de la fonction de représentants des usagers

Ils sont définis par le Code de la santé Publique ; ce sont principalement :

- les conseils d'administration des établissements de santé publics,
- les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (elles se substituent aux commissions de conciliation),
- le comité de lutte contre les infections nosocomiales (représentants au CA - Voix consultative),
- les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux,
- les conférences nationale et régionales de santé.

<sup>1</sup> Travail de réflexion initié par Paulette LE LANN, responsable du CABA auprès de Clarisse ROBERT DE BEULE (Fédération Alliance) et de Marie MARTIN (Fédération JALMALV) en vue de proposer des recommandations aux associations d'accompagnement

### 3. Le rôle traditionnellement dévolu à un représentant des usagers

La loi ne prévoit pas de rôle et de mission spécifiques dévolus au représentant des usagers.

Le guide pour les **représentants des usagers du système de santé** » édité en 2004 par le Ministère de la Santé précise que « *Le représentant des usagers agit à l'intérieur d'un système qui lui donne un statut comportant des droits et des obligations ; sa position de « représentant » conduit ses interlocuteurs à attendre de lui certains types de comportements spécifiques* ».

Il propose en outre un rôle défini à partir des propos recueillis auprès d'usagers, de représentants d'associations, de professionnels du champ sanitaire (médicaux et administratifs) :

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

*Le représentant des usagers doit :*

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

Il précise par ailleurs que selon les interlocuteurs, certains points de vue sont plus marqués :

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

**D'après le Guide du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) du représentant des usagers du système de santé édité en 2006 :**

➤ Les représentants des usagers qui sont porteurs des intérêts des usagers doivent pouvoir exercer leur mandat en ayant le sentiment d'appartenir, non seulement à leur association d'origine qui reste le premier ancrage de leur engagement, mais aussi à un mouvement de participation collective à la construction et à l'amélioration de notre système de santé.

➤ La position privilégiée des représentants doit les amener à participer aux débats qui ont lieu actuellement sur l'avenir du système de santé en participant activement au débat public qui se tient dans différents lieux (Conférences régionales et nationale de la santé, États généraux, Comités des usagers auprès des ARH, Caisses primaires d'assurance maladie...).

➤ **Dans les conseils d'administration** des établissements de santé les représentants des usagers sont des administrateurs à part entière.

Les conseils d'administration doivent notamment arrêter la politique générale des établissements, leur politique d'évaluation et de contrôle et délibérer sur la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, ainsi que des conditions de la prise en charge des usagers.

Dans ces instances les représentants des usagers ne doivent pas se contenter d'écouter ; ils doivent être une force de proposition ; ils ont en particulier une compétence pour sensibiliser le conseil sur les améliorations et les simplifications nécessaires des circuits administratifs, des conditions de l'accueil, de confort et du respect des droits des personnes hospitalisées et de leurs proches.

A noter : Une action efficace des représentants des usagers passe obligatoirement par un travail partenarial entre les représentants des usagers. En effet, il n'existe pas une catégorie d'usagers des établissements de santé, mais plusieurs (malades ne faisant que de courts séjours, malades chroniques faisant des séjours réguliers, malades de longs séjours, familles, proches...) avec des attentes souvent similaires, parfois divergentes. Le fait que les représentants soient issus de champs associatifs différents et collaborent ensemble, ne peut que contribuer à avoir une approche plus globale des problèmes et permettre ainsi d'embrasser l'ensemble des attentes et des besoins des différentes catégories d'usagers.

➤ Les représentants des usagers ont aussi une mission importante à exercer **dans différentes commissions** ; Il convient en effet de rappeler que les travaux réalisés dans les commissions permettent d'aboutir à des orientations qui sont soumises aux conseils d'administration.

Différents comités ou commissions ont été créés ; citons en particulier :

- le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN),
- la Commission alimentation nutrition (CLAN),
- la Commission de lutte contre la douleur (CLUD),
- la Commission des relations des usagers et de la qualité du système de santé où la participation des représentants des usagers revêt une importance toute particulière.

A tout cela s'ajoute le **rôle de médiateur** qui est décrit dans le guide édité par le Ministère de la santé : « Les représentants des usagers ont (...) pour rôle de veiller à ce que l'expression des usagers soit possible et prise en compte. Il peut s'agir de remerciements ou de propositions mais aussi de réclamations, de plaintes ou d'une volonté de réparation en cas de préjudice. Le représentant des usagers peut avoir à orienter les usagers vers des interlocuteurs. Il peut également jouer un rôle de porte-parole lors de réunions, en veillant à ne pas généraliser une situation individuelle ou, au contraire, en faisant valoir qu'un usager a exprimé une situation généralisée qui mérite d'être débattue.

Au vu de l'ensemble de ses rôles et missions, Il sera très important que le représentant soit à la fois porteur d'une éthique associative mais aussi formé sur le plan administratif, technique et politique.

#### 4. La représentation des usagers par un bénévole issu d'une association d'accompagnement

Tels que définis dans le 1<sup>er</sup> § et en se référant au Code de la Santé Publique, les lieux de représentation sont nombreux. Cette évolution a pour conséquence la nécessaire implication des associations d'accompagnement, fortes d'une responsabilité nouvelle : celle d'apporter aux instances dans lesquelles leurs représentants siègent, la vision extérieure et « pratique » de ceux pour qui ces instances ont été créées, ceux qui sont gravement malades et qui meurent, leur famille, ceux que nous accompagnons.

Une des grandes vocations du mouvement associatif doit être de parvenir à concilier la question des droits individuels et celle des droits collectifs.

La défense des droits individuels que sont la liberté, la dignité, l'égalité (quant à l'accès à l'information, l'expression de la volonté, le respect de la vie privée, la prise en charge de la douleur etc...) est indissociable de la reconnaissance de droits collectifs qui seuls permettent une intervention et un poids sur les mécanismes de décision et de gestion de notre système de santé.

La représentation de des associations d'accompagnement doit par conséquent constituer un moyen essentiel de faire évoluer les règles et les pratiques de santé dans l'accompagnement de la maladie grave et la fin de vie.

Il va de soi que pour pouvoir exercer pleinement son rôle, c'est-à-dire être une véritable force de proposition, **tout bénévole représentant des usagers** aura à se référer à la charte de la personne hospitalisée, charte qui a fait l'objet d'une circulaire ministérielle du 2 mars 2006 (voir ci-dessous)

1. *« Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées. »*
2. *« Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en oeuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie. »*
3. *« L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement. »*
4. *« Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées. »*
5. *« Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage. »*
6. *« Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra. »*
7. *« La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose. »*

8. « La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité. »
9. « Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent. »
10. « La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit. »
11. « La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux. »

Pour saisir de plus près quel rôle vont pouvoir jouer les **bénévoles issus d'une association d'accompagnement**, il convient de se rappeler tout d'abord que la légitimité de la présence des bénévoles d'accompagnement dans les établissements de soins s'origine dans la loi du 9 juin 1999 : « Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ».

La mission fondamentale des bénévoles d'accompagnement est donc de conforter l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Il en résulte que c'est dans ce domaine particulier relevant de **la qualité de vie de la personne hospitalisée** que les représentants des usagers issus des associations de bénévoles d'accompagnement seront à même d'exercer avec efficacité leur mission.

En effet les expériences acquises ou partagées, **dans le respect de la confidentialité** cela va sans dire, auprès des personnes malades et de leurs proches sont, sans aucun doute, le creuset de propositions à faire remonter aux instances décisionnelles en faveur d'améliorations pour faciliter la prise en charge de la personne hospitalisée.

Ces propositions vont des conditions matérielles de prise en charge au respect des droits des malades, en passant par l'exigence de l'attention à donner pour satisfaire les besoins de la personne malade, voire de la personne malade en fin de vie : besoins d'ordre physique, social, psychologique ou spirituel.

**En revanche, le fait que :**

- **d'une part, les bénévoles d'accompagnement n'ont pas à juger de la pratique des soins dispensés,**
  - **d'autre part, leurs associations d'origine ne sont pas centrées sur la défense de personnes atteintes d'une pathologie particulière,**
- ne leur permettra pas de noter d'éventuels dysfonctionnements dans les protocoles de soins.**

Dans l'exercice de leur mission de représentants des usagers, ils vont aussi être guidés par leur enracinement dans le mouvement des soins palliatifs de l'accompagnement, ainsi que par leur attachement à contribuer au développement de celui-ci : organisation du système de santé pour favoriser le déploiement des structures de soins palliatifs, certes, mais également essaimage de la culture « **soins palliatifs et accompagnement** ».

Pour être véritablement « un acteur de santé », le représentant doit, d'une part, se rappeler qu'il est mandaté et cela exige « qu'il rende des comptes » à son association. L'objectif prioritaire n'est pas d'occuper telle ou telle place « pour en être » mais de savoir pourquoi il l'occupe et pour qui il le fait. Il convient donc que les associations veillent à maintenir des liens étroits avec leur représentant. Ceci d'autant plus que le représentant dans les instances dans lesquelles il est habilité à siéger, est souvent seul face à des professionnels, des techniciens, des spécialistes devant lesquels il devra faire entendre une parole parfois « différente », construire une position souvent spécifique, émettre des avis guidés par un principe avant tout d'humanité et de solidarité. Il aura besoin pour ce faire, d'être soutenu, formé, « nourri » de convictions et de valeurs.

D'autre part, représenter n'est pas uniquement faire acte de présence. C'est avant tout faire preuve de vigilance, de responsabilité pour défendre des positions collectives et les exprimer à la place des personnes qui ne le peuvent pas ou plus.

Ce mandat nécessite de prendre des initiatives, d'élaborer des propositions, de réfléchir à des actions, d'échanger avec des interlocuteurs diversifiés mais complémentaires etc.... et surtout d'être accompagné et appuyé par l'association.

Il semble incontournable, de ce point de vue, de replacer les missions des associations d'accompagnement bénévole eu égard la représentation des usagers du système de santé telle que définie par les textes. Il est non seulement important pour nos associations de travailler précisément sur le rôle du représentant (dans le débat public et au sein des établissements), son statut, mais aussi de tenir compte de l'esprit dans lesquels cette représentation est menée notamment au vu des principes fondateurs des soins palliatifs et de l'accompagnement bénévole.

En conséquence, ils oeuvreront en s'appuyant sur le bien-fondé des quatre grands principes qui sont au cœur des soins palliatifs et de l'accompagnement, **en les extrapolant à la prise en charge de toutes les personnes hospitalisées, quelle que soit la durée de leur séjour, quel que soit le service où elles sont accueillies, quel que soit le stade d'évolution de leur maladie, quel que soit leur âge, etc.**

1. **Principe d'humanité** : respecter inconditionnellement la personne pour ce qu'elle est, quels que soient son état de santé, ses opinions politiques, religieuses ou philosophiques,
2. **Principe d'autonomie** : permettre à la personne malade de dire « JE » ; pour cela, deux exigences fondamentales à satisfaire : être soulagé de ses douleurs physiques et être écouté,
3. **Principe de solidarité** : permettre au malade de bénéficier d'un réel accompagnement : celui des bénévoles le cas échéant, et celui des proches, familiers, voisins, sans oublier celui des professionnels de santé dans l'exercice de leur métier,
4. **Principe de proportion et de futilité** : dispenser des soins utiles pour éviter des soins futiles.

Leur contribution à la représentation des usagers du système de santé sera donc centrée sur la prise en charge de la personne malade dans sa globalité avec le souci de veiller à ce que sa qualité de vie dans son séjour à l'hôpital soit la meilleure possible et que ses droits soient reconnus, tout particulièrement : soulagement de la douleur, pas d'obstinations déraisonnable dans les investigations et les traitements, respect de sa volonté quant aux traitements à mettre en œuvre ou à stopper, accès aux soins palliatifs si nécessaire.

Cette « spécificité » fera sans aucun doute des bénévoles issus des associations d'accompagnement des acteurs privilégiés de la représentation des usagers.

**En revanche, leurs associations d'origine auront à éviter de proposer des candidats dans certains comités ou commissions tels que, par exemple :**

- **les comités de lutte contre les infections nosocomiales,**
  - **les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux,**
- structures dont l'objet est étranger à celui de leur engagement associatif.**

Enfin, dans les instances, telles que les Conférences régionales de santé, où sont réfléchies les **politiques de santé** à mettre en œuvre, les représentants des usagers issus des associations d'accompagnement auront un rôle indéniable à jouer en faveur du **développement des soins palliatifs et de l'accompagnement** ; c'est un domaine qu'ils connaissent bien et c'est un domaine qui concerne tous les citoyens, **car si le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement est inscrit dans notre législation, c'est un devoir pour notre société de garantir ce droit.**

## 12. En conclusion

Les associations de bénévoles d'accompagnement seront indéniablement des forces de proposition au service de la qualité de la prise en charge globale de la personne hospitalisée et des acteurs de la politique de la santé.

**Ils ont un rôle éminent à jouer : celui qui s'enracine dans les projets associatifs des associations d'accompagnement et par là même dans les valeurs auxquelles elles adhèrent.**

**Marie MARTIN – Fédération JALMALV  
Clarisse ROBERT de BEULE – Fédération ALLIANCE**

**Novembre 2007**