



# La place de l'utilisateur dans l'hôpital

<b>Introduction, Patrice Bubosc</b>	<b>550</b>
Parcours initiatiques	550
Droits de citoyenneté	551
<b>Cellule de réflexion de l'Espace éthique</b>	<b>553</b>
Affirmer les droits des personnes hospitalisées	553
La qualité d'utilisateur	556
Les paradoxes de la conciliation	557
Des mutations qui transforment la relation de soin	559
L'utilisateur au cœur de l'institution	561
Apports associatifs et bénévolat	563
Identifier les dysfonctionnements et reconsidérer les pratiques	564
Un engagement soignant résolu	569

# Introduction

Patrice Dubosc \*

## Parcours initiatiques

On ne peut s'interroger sur la place de l'utilisateur dans l'hôpital, sans avoir posé au préalable un certain nombre de points.

Qui, en milieu hospitalier, peut être considéré comme un usager ? S'agit-il seulement du malade ?

Que recouvre le mot "place" ? un statut particulier de la personne malade ? une représentation dans une instance hospitalière ? un lieu visible dans l'hôpital ?

À faire ressortir les mots, on voit peut-être mieux comment peut s'envisager la question.

En effet, tant du point de vue de l'utilisateur que je suis parfois, que du documentariste que je m'efforce de continuer à être, c'est, à un premier niveau qu'on pourrait qualifier d'individuel, de la question rituelle du parcours et de l'initiation qu'il s'agit. De l'articulation qui se joue entre d'une part "l'utilisateur", avec tout ce qui l'accompagne (le/la malade, sa famille, son entourage, etc.), et de l'autre, l'institution hospitalière.

Posée ainsi, la question présente l'avantage de renvoyer à l'hospitalier une image plus complexe d'un "usager" qui n'est plus seulement un malade, qui n'est plus tout à fait seul, et qui commence même à lui ressembler.

Dès lors, on peut se demander en quoi les destins singuliers que l'on croise à l'hôpital, sorte de "raccourcis tragiques" pour certains d'entre eux, font écho au sens tragique de notre existence à tous ?

En d'autres termes, ce malade qui est là, couché devant moi, est-il par essence fondamentalement (et définitivement) différent de moi, hospitalier ? Ou bien est-il, au contraire, mon *alter ego*, mon semblable (possédant et cherchant à user des mêmes droits : revendiquant même parfois, comme je peux être amené à le faire, pour lui comme pour ses proches) puisque nous allons, ensemble, aidés peut-être par certains membres de sa famille, traverser les épreuves qui fonderont notre rapport, vivre l'ensemble des rituels qui marqueront le parcours de cette initiation commune.

---

\* Attaché à la Mission droits des usagers, hôpital Broussais, AP-HP.

Aller au-devant des malades, prévenir autant qu'il est possible leurs besoins, faire preuve, en somme, de notre empathie. Mais est-ce seulement possible, tant qu'on n'a pas fait soi-même l'équivalent du parcours initiatique qu'on est bien obligé de suivre quand on se retrouve à l'hôpital ?

J'emploie à dessein l'expression "se retrouver", tant il est vrai que le dénuement, la solitude et la peur vous font vous retrouver à l'hôpital. On se *re-trouve* tel qu'en nous-même : profondément vulnérable, dans toute notre relativité humaine.

Or les hospitaliers, eux, s'y retrouvent-ils ? Sans doute pas, tel que je l'entendais à l'instant. Ce n'est pas tant de leur manque de parcours qu'il s'agit, on le sait bien, que du peu d'outils que l'institution hospitalière met à leur disposition pour le comprendre et l'interpréter. Comprendre et interpréter les raisons qui font qu'ils sont là, à l'hôpital, et ce qu'ils sont, des soignants. Mais peut-être en parlerons-nous ailleurs...

## **Droits de citoyenneté**

À un second niveau, où les enjeux cette fois sont collectifs, c'est de la nécessité de plus en plus pressante, et de plus en plus marquée par les groupes d'utilisateurs de se faire enfin entendre et reconnaître, qu'il est question. Car c'est surtout vis-à-vis d'eux, que l'institution pêche le plus gravement. En effet, cette revendication, dont l'importance est à la mesure des combats menés depuis des années, est emblématique du décalage entre la réalité de la place de l'utilisateur dans l'hôpital, et les droits qu'une véritable démocratie sanitaire devrait lui reconnaître.

L'hôpital, comme toute autre institution, devrait être en effet ce qu'il n'est pourtant pas encore : un espace public comme les autres, où chacun devrait pouvoir exercer, comme partout ailleurs dans la cité, les droits qu'il a acquis en tant que citoyen. Or, la réalité de l'utilisateur de l'hôpital est toute autre. Ce lieu "particulier" semblant profiter de cette situation pour devenir du même coup un lieu "à part", où la notion de citoyenneté semble ne plus avoir lieu d'être, et apparaît, à chaque fois qu'on l'évoque, comme déplacée, voire provocatrice.

Comme si la maladie, ou plus exactement la perte de notre santé, nous enlevait du même coup et aussi longtemps que nous ne l'avons pas recouvré, l'ensemble de nos droits. Comme si le citoyen malade n'était plus en mesure, non seulement d'exercer ses droits, mais plus encore de les revendiquer.

---

Cette articulation symbolique - et abusive - entre perte de santé (perte de puissance), et perte de droits, ne doit certes pas nous échapper. Elle doit, au contraire, non seulement nous interroger, mais nous maintenir en éveil. D'où la nécessité, dans l'état de fragilité extrême où se trouve l'utilisateur lorsqu'il est à l'hôpital, de voir enfin ses droits légitimes reconnus comme ils le sont ailleurs. Reconnus et défendus à la place (ou aux places) qu'on voudra bien lui reconnaître.

# La place de l'usager dans l'hôpital \*

4 juin 1999

## Invités experts

Nicolas Brun (Union nationale des associations familiales), Bertrand Feger (délégué pour les relations avec les associations, Direction générale, AP-HP), Marc Dupont (responsable du Département des droits du malade, Direction générale, AP-HP), Pr Marcel Kahn (service de rhumatologie, conciliateur du groupe hospitalier Bichat - Claude-Bernard, AP-HP).

## Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Bilis, Christine Calinaud, Chantal Deschamps, Jacques Deschamps, Françoise Duménil-Guillaudeau, Pr Herbert Geschwind, Emmanuel Hirsch, Dr Jean-Christophe Mino, Joël Rapon, Marguerite Romiguière, Dr Antoinette Salem, Pr Didier Sicard, Jean Wils, Pr Robert Zittoun.

## Invité

Jocelyne Extra (psychosociologue, membre du groupe thématique Miramion *Éthique et vieillesse*).

## Affirmer les droits des personnes hospitalisées

Chantal Deschamps

Poser la question de la place de l'usager dans l'hôpital, revient, en fait, à s'interroger sur la double dimension de la relation de toute personne malade avec une structure hospitalière :

- la place et la relation de tout malade, au sein du service qui l'accueille,
- la place et les relations des usagers (au sens collectif du terme) dans un établissement de santé.

Poser la question de la place de la personne malade au sein du service, c'est, en effet, examiner la manière dont celle-ci est considérée : l'écoute et l'attention qu'on lui accorde ; l'intérêt que l'on porte au récit de son histoire singulière rarement sans

---

\* Cette réunion de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique, prolonge les échanges consacrés le 2 juin 1995 à : *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*, publiés dans *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995-1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, pp. 2-36, le 22 juin 1995 à : *Dignité, liberté et autonomie de la personne malade au sein de l'institution*, *ibid.*, pp. 37-86, et le 24 octobre 1996 à : *Les conditions de l'accueil en institution*, *ibid.*, pp. 413-473.

---

lien avec son hospitalisation ; le droit à l'expression qu'on lui reconnaît ; la possibilité d'échanges, d'informations, de questionnements, de contestations, voire de refus qu'on lui offre ; les choix qu'on lui permet d'exercer ; l'accueil et la place que l'on réserve à ses proches ; le partenariat (entre autre, dans le traitement) qu'on lui a proposé.

C'est aussi s'interroger sur le déséquilibre existant entre la fragilité d'une personne malade, voire dépendante, pénétrant dans un univers inconnu, à l'apparence souvent hostile et la force d'un système bien organisé, hypertechnicisé, qui a, depuis longtemps, défini ses lois, qui utilise un langage trop hermétique et surtout, qui use de son pouvoir pour décider au nom d'un savoir qu'il est le seul à posséder.

Poser la question de la personne malade à l'hôpital, c'est, plus largement, considérer la place des usagers au sein des établissements de santé, le rôle qu'on leur reconnaît, la parole qu'on leur autorise, les droits qu'on leur permet de valoriser, l'espace qu'on leur offre pour imaginer, créer, développer leur représentation, leur recherche et leurs activités.

Le fait que cette question, d'une dimension tant individuelle que collective, soit posée de plus en plus avec force, tant par les soignés que par les soignants, révèle qu'aujourd'hui une nouvelle page de l'histoire hospitalière s'écrit : une histoire de "libération".

En effet, les associations, soutenues par un certain nombre de textes législatifs s'organisent désormais pour que la place de la personne malade et celle d'usagers regroupés trouvent une reconnaissance qui soit active et non passive. C'est le début d'un mouvement qui, me semble-t-il, présente des points communs avec des mouvements de libération menés par les femmes à la fin du siècle dernier, ou par les noirs au cours du XXe siècle.

Les premiers États généraux de la santé qui se sont conclus en novembre 1998 ont, sans aucun doute, permis une prise de conscience du thème de "la place de la personne malade" qui ne supporte plus de recul.

Mais pour éviter ce qui se passe dans les assemblées hospitalières où ce sont rarement les usagers qui disent eux-mêmes où est leur place en milieu de santé, je préfère conclure en laissant la parole à cette femme, doublement concernée par le vécu hospitalier, qui nous interpelle au travers de cette lettre :

Monsieur le directeur,

Je tiens à porter à votre connaissance les faits suivants, afin d'éviter que d'autres personnes ne subissent la même situation.

Ma mère est décédée dans le service de réanimation de votre établissement le 5 juin 1998, à 23 heures. Elle a été victime d'un arrêt cardiaque dans le service d'hémodialyse la veille et a été transférée en réanimation. Je n'ai été prévenue que le lendemain. Tous les soins médicaux et paramédicaux nécessaires ont été prodigués à ma mère. Cependant, je considère que le respect de la personne a été oublié, que notre droit n'a pas été respecté. Ce droit est de pouvoir accompagner les derniers instants d'un être cher (Charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995).

J'habite à 60 km de Paris. Lorsque je suis arrivée, ma mère venait de faire un deuxième arrêt cardiaque; le médecin de garde m'a reçue et ne m'a pas caché la gravité de la situation. Mais alors que le pronostic était très mauvais, il m'a interdit de rester au chevet de ma mère, en dehors des heures de visite autorisées (15 h à 17 h, 18 h à 19 h). Or, depuis le décret du 14 janvier 1974, il a toujours été admis que l'on devait tout faire pour que les personnes en fin de vie soient accompagnées par leurs proches quel que soit le secteur d'hospitalisation. Aucun effort n'a été fait dans ce sens malgré mon insistance. Ce refus n'a été justifié par aucune impossibilité matérielle objective. J'ai eu le sentiment que c'était une consigne d'ordre général, totalement dépourvue d'humanité. D'ailleurs, les propos du médecin qui m'a reçue en sont un exemple révélateur. Lorsque je lui ai dit que ma place était auprès de ma mère, que je ne voulais pas qu'elle meure seule, il m'a dit et je la cite : "Des malades comme votre mère, j'en ai dix..." "Je n'ai qu'une mère", lui ai-je répondu.

Il m'a fallu une année, une année pour pouvoir faire ce courrier et je n'arrive pas encore à comprendre comment un médecin peut répondre cela. Son travail c'était aussi de savoir ou d'essayer de faire face à mon angoisse, à mes pleurs, à ma panique devant la brutalité de la situation à laquelle j'étais loin de m'attendre. Le refus que j'ai eu était total, brutal et sans appel. Un service de réanimation se doit d'entourer et de soutenir les patients et leurs familles, ce qui n'a absolument pas été le cas dans votre service.

Étant moi-même cadre infirmier, je connais bien la contrainte du fonctionnement. J'ai d'ailleurs proposé de quitter la chambre à chaque fois que les soins l'auraient nécessitée. Faut-il en déduire que les familles sont obligées de forcer les choses dans une situation où elles sont particulièrement vulnérables et démunies alors que c'est une mission de service public d'aller au-devant d'elles ?

Inutile de vous dire que je souffre encore de cette situation puisque j'ai le sentiment que j'ai abandonné ma mère à un moment où ma place était auprès d'elle.

---

## La qualité d'usager

Marc Dupont

La question de la place de l'usager est dans l'air du temps, mais il est difficile d'y réfléchir. À l'AP-HP, on compte un million d'hospitalisés. Le *"malade au cœur de l'action"*, selon l'expression de notre ancien directeur général, Alain Cordier, est la justification même de l'hôpital et de ses personnels.

Qui doit définir ce qu'il faut faire pour les usagers? Pour un juriste, l'usager est avant tout l'usager du service public. Le malade se trouve dans une situation légale et réglementaire vis-à-vis de l'institution publique, c'est-à-dire que son statut est régi par des lois et des textes de façon unilatérale, sans contrat. Il se soumet à des contraintes qui relèvent de la bienveillance des pouvoirs publics. Cela évoque un paternalisme médical où tout doit être fait dans le meilleur des mondes pour soigner au mieux. Ainsi l'assurance qualité démontre aux personnels que même s'ils pensent agir au mieux, tel n'est peut-être pas le cas et il faut le vérifier par des procédures.

Au XIXe siècle, le mot "usager" signifiait "qui a le droit d'usage". Les patients qui ont cotisé pendant plusieurs années à la Sécurité sociale, estiment qu'ils ont droit à un service de qualité. Aujourd'hui, une logique commerciale a envahi le système de santé. Les patients ont un droit d'usage sur les structures, les soins et les prestations, privés par nature.

L'usager est perçu comme une entité abstraite. Ses réclamations nous dévoilent sa personnalité et sa vision du monde :

- le passe-droit : être mieux traité que les autres,
- la solidarité : se plaindre pour que cela profite aux autres,
- le consumérisme : la cotisation pendant des années donne un droit.

En France, où secteur privé et secteur public coexistent, les patients choisissent toujours le même type de secteur, soit le public soit le privé, sans que l'on ait pu mettre en évidence un lien avec les catégories socioprofessionnelles.

Dans l'histoire des lois hospitalières, les usagers de départ étaient des élus - le maire est toujours président du conseil d'administration de l'hôpital public - parce que l'élu représente la communauté, l'usager.

Après la Seconde Guerre mondiale, les représentants de l'assurance maladie dans les conseils d'administration des hôpitaux représentent la collectivité des assurés sociaux. Depuis 1996, les représentants des usagers sont censés représenter dans les instances hospitalières les consommateurs de soins, c'est-à-dire les malades et leurs familles.



Quelle sera la place des représentants des usagers dans les hôpitaux? Les comptes rendus des instances hospitalières démontrent que les questions matérielles et les orientations ne sont pas toujours en phase avec les préoccupations des malades. Le champ reste donc ouvert.

Tous les Français ont vocation à être usagers de l'hôpital public. Tout le monde peut revendiquer la qualité d'usager. Leur but est l'amélioration du service. L'usager est à la fois un usager potentiel et celui qui sert l'usager.

Par exemple, une campagne anti-malveillance destinée aux usagers des transports en commun indique : *"Un siège lacéré est moins confortable qu'un siège qui n'est pas lacéré, même pour celui qui l'a lacéré."* Les usagers qui détruisent les trains n'œuvrent pas dans leur propre intérêt.

Comment améliorer les relations soignants/soignés? En prenant en compte le point de vue du malade, en se sentant usager lorsqu'on est soignant et soignant quand on est usager.

La charte du patient hospitalisé mentionne que le patient doit être associé aux choix thérapeutiques.

## Les paradoxes de la conciliation

Marcel Kahn

En tant que doyen des doyens de l'AP-HP encore en activité - ayant débuté cette activité le 3 mai 1949 - à partir de cette expérience de cinquante ans je voudrais illustrer ma mission de conciliateur.

À mon arrivée à l'hôpital Bichat, la consultation de chirurgie était faite par trois jeunes externes nommés au concours, dont moi, chargés des patients qui n'avaient que le droit de se taire. En préparant le cent cinquantième de l'AP-HP à l'hôpital, le souvenir d'un film tourné en 1952 *Le grand patron*, réalisé par Yves Ciampi, m'est revenu. Il illustre parfaitement les non-droits des malades. On voit Pierre Frénay s'intéressant uniquement au pied d'un malade dont il ne connaît pas même le sexe.

Parmi les sens du terme "patient", il y a "celui qui accepte". J'ai toujours été révolté par le fait qu'un patient voulant faire valoir ses droits est traité de revendicateur. J'ai toujours eu à cœur de démontrer que la revendication de ses droits est parfaitement honorable.

Il y a 22 ans, à l'hôpital Saint-Louis des journées de dermatologie regroupaient, dans des stalles évoquant celles de bestiaux, des malades, nus, devant lesquels défilaient nombre de dermatologues, palpant, reniflant, touchant, regardant.

---

Indigné, j'ai contacté une journaliste du journal *Le Monde* qui a fait son enquête et rédigé un article. Le directeur général, informé et fort surpris, a alors ordonné la suppression de ce type de présentation.

Avoir vu une salle commune à Bichat, en tant qu'interne puis chef de service, a participé de mon remords d'avoir trouvé normales ces conditions de travail et été pour beaucoup dans mon acceptation du rôle de conciliateur.

Nommé à ce poste depuis le 1er septembre 1997, j'ai succédé au professeur Jean Langlois. Le groupe hospitalier Bichat-Claude-Bernard, qui a eu en charge beaucoup de patients atteints de sida, a été confronté aux conflits entre associations de patients - notamment *Act Up-Paris* - et services. Cette confrontation, parfois difficile, a néanmoins permis de faire progresser l'hôpital. Je suis conciliateur, responsable de l'hémovigilance - poste difficile et qui le sera d'autant plus que nous observons une croissance exponentielle de l'hépatite C - et animateur de la commission "droits et information du malade" en vue de l'accréditation.

La collectivité a reconnu nos carences dans de nombreux domaines. Je regrette cependant l'emploi du mot de "conciliation", source de confusion avec la conciliation au sens juridique d'accord de deux personnes en litige, réalisé par un juge. Le terme de "médiateur" aurait mieux convenu. Les personnes ayant recours à moi, pensent bien souvent que je suis là uniquement pour défendre le point de vue de l'hôpital.

En accord avec la direction, j'ai demandé à être destinataire de tous les dossiers de plaintes. Sur 332 lettres arrivées à la direction, dont 30 de remerciement, Il y avait 291 plaintes (dont 30 adressées au tribunal civil et 1 au tribunal pénal). Parmi celles-ci, 106 étaient totalement ou largement injustifiées, 146 totalement ou largement justifiées et 39 difficiles à évaluer, notamment en cas d'aléa thérapeutique.

186 réponses des personnes en cause, le plus souvent des médecins, ont été obtenues. Ces personnes sont blessées d'être mises en cause, même si le fondement est réel. La plupart des plaintes concernent des situations aiguës mettant en jeu le pronostic vital (urgences médicales et chirurgicales, maternité et psychiatrie pour l'essentiel).

La constatation première est un déficit en dialogue et en information. Il faut relever que les personnes qui portent d'emblée l'affaire devant un tribunal administratif n'appartiennent pas à n'importe quel milieu, car cela requiert un avocat et un expert à payer d'avance si l'on n'obtient pas gain de cause.

Les urgences continuent d'être l'objet de multiples plaintes : malgré leur reconstruction récente à Bichat, elles demeurent inadaptées ; il est en particulier impossible de

rester auprès des personnes qui arrivent. Une autre plainte concerne les personnes qui partent après une attente de quatre heures et reçoivent une facture qu'ils ne veulent pas payer.

La position des usagers est maintenant reconnue par les textes, puisque depuis début mai 1999, deux de leurs représentants siègent parmi les cinq membres de la commission de conciliation.

Leur présence était souhaitable, mais le résultat de leur intervention dépendra beaucoup de leur personnalité.

Nombre de patients étrangers ne comprennent pas la *Charte du patient hospitalisé*. Par exemple, elle est traduite en arabe littéraire que les patients originaires du Maghreb ne savent pas lire parce que l'arabe dialectal qu'ils parlent est différent. Par ailleurs certains textes d'information sont très compliqués. La nouvelle réglementation d'information du patient avant transfusion, regorge de termes incompréhensibles pour l'usager moyen - à telle enseigne que le texte a été réécrit. La communication orale s'avère donc irremplaçable.

L'AP-HP étant son propre assureur, les dossiers mal tenus, les démarches mal faites vont lui coûter cher.

La prise en compte des droits du malade va faire grincer des dents. Sur le principe tout le monde est pour, mais il est difficile de faire évoluer les habitudes anciennes, *a fortiori* quand cela se fait à moyens constants. Or, le raccourcissement de la durée moyenne de séjour et l'accumulation des gestes techniques réduisent le temps de contact humain.

Expliquer les gestes, les bénéfices et les risques au patient prend du temps. Comment, dans ce cas, instaurer une information qui réponde aux caractéristiques éthiques de la déontologie médicale sans que soit prise en compte ce temps supplémentaire? Le problème n'est pas simple à résoudre!

## **Des mutations qui transforment la relation de soin**

Nicolas Brun

Il peut paraître paradoxal que l'on se pose la question de la place des usagers à l'hôpital, alors que depuis de longues années le discours officiel affirme que l'usager est au cœur des préoccupations du monde hospitalier!

Si cette problématique est toujours d'actualité, ceci est sans doute dû aux formidables évolutions qui se sont déroulées durant ces quinze dernières années.

---

L'apparition du sida avec des malades qui se sont eux-mêmes organisés pour mener des actions d'information, de prévention et de soutien des protocoles thérapeutiques ou médicamenteux, constitue l'un des facteurs importants de cette évolution.

En effet, et sans doute pour la première fois à cette échelle, des patients étaient dans une situation où leur savoir sur la maladie s'avérait parfois plus important que la connaissance qu'en avaient les médecins qui se trouvaient devant eux. Ceci a modifié considérablement l'équilibre de la relation médecin/malade qui pouvait, jusqu'alors, s'assimiler à celle de maître/élève : une relation déséquilibrée où l'un des protagonistes avait la connaissance et donc le pouvoir et l'autre n'était là que pour subir ou écouter ce que le premier avait décidé.

Dans une certaine mesure, cet état de fait a désacralisé le statut de médecin.

D'autres évolutions sont liées aux différentes affaires de santé publique, comme celles du sang contaminé et de l'hormone de croissance. En effet, là encore, pour la première fois était mis en avant un scandale que des pouvoirs publics ont sans doute, dans un premier temps, mal estimé.

Ces situations avec leurs retentissements dans l'opinion publique, ont amené la population à demander des comptes à l'État qui n'apparaissait plus comme tout puissant, et à ceux qui avaient la responsabilité de la puissance publique.

À cela s'ajoutent d'autres mutations, comme, par exemple, l'accès à l'information médicale.

Au début des années 1990, dans la presse écrite et audiovisuelle on a pu observer le développement d'une information grand public sur la santé. Là encore, pour la première fois, l'information sortait du cabinet médical pour se retrouver dans les kiosques ou sur les ondes. On a pu constater alors, que le public éprouvait une véritable envie de recevoir ce type d'informations. Ce besoin n'est d'ailleurs toujours pas assouvi, puisqu'avec Internet, on peut constater que parmi les sites les plus visités, ceux consacrés à la santé se situent dans le peloton de tête.

Tous ces changements schématiquement résumés dans cette introduction rapide (la liste n'est pas exhaustive), ont ou ont eu des conséquences sur la place de l'utilisateur à l'hôpital.

On est sans doute passé d'un statut de malade à celui de patient, puis de celui de patient à celui d'utilisateur (comme utilisateur d'un service public), et peut être aujourd'hui de celui d'utilisateur à celui de client et de citoyen.

C'est ce qui ressort non seulement des différentes réunions qui se sont déroulées dans le cadre des États généraux de la santé, mais aussi des États généraux des

malades atteints de cancer. Un nombre grandissant d'utilisateurs veulent parler, s'exprimer sur ce qu'ils éprouvent, ne plus être considérés comme un objet de soin, mais bien au contraire, participer, donner un avis, et parfois même pouvoir négocier un certain nombre de décisions en utilisant les éventuels services qui leur sont offerts.

L'utilisateur sera de plus en plus souvent amené à exprimer des choix entre différentes thérapeutiques possibles, mais aussi entre différents établissements. Si l'on parvient à mettre en œuvre la logique de transparence que la procédure d'accréditation induit, elle devrait aboutir à ce que l'utilisateur puisse procéder à un tri entre différents établissements, sur la base de critères objectifs.

La conjonction de ces éléments implique que l'utilisateur se situe, s'il le souhaite, comme un partenaire membre de l'équipe qui lutte contre sa maladie, plutôt que comme un simple observateur passif. Il n'en demeure pas moins qu'un nombre non négligeable de patients souhaiteront toujours ne pas s'associer à cette démarche participative, et s'en remettront complètement aux équipes médicales. Ceci est et doit demeurer un choix individuel : le choix d'être actif ou passif dans le traitement de sa maladie.

## **L'utilisateur au cœur de l'institution**

Parallèlement à ce mouvement, la loi et la jurisprudence ont rappelé ou reconnu des droits aux personnes malades : droit à l'information ; droit au respect, à l'intimité et à la dignité ; droit à l'expression d'un consentement éclairé, etc. Autant de droits dont personne ne discuterait leur application dans le cadre de la vie quotidienne, et qui, parfois, ont été et sont malheureusement encore remis en cause par l'organisation hospitalière. Ce qui a conduit le législateur ou le juge à énoncer des règles particulières.

Aujourd'hui, à l'hôpital l'utilisateur demande de pouvoir bénéficier de l'ensemble des droits qui lui sont reconnus dans sa vie quotidienne en tant que citoyen ; en fait qu'il n'y ait pas de rupture entre son statut de personne hospitalisée et celui de citoyen.

Certains semblent redouter cette évolution en agitant le risque de dérive à l'américaine. Comme l'écrit Suzanne Rameix, le modèle du "paternalisme médical" que nous connaissons en France, semble être appelé à disparaître. Il nous reste à trouver une voie intermédiaire entre le paternalisme à la française et l'autonomisation totale des individus, selon les pratiques en vigueur dans les pays anglo-saxons.

Cette voie intermédiaire passe, sans doute, par l'élaboration d'un partenariat exercé dans un climat de confiance mutuelle, où l'acte thérapeutique n'est pas seulement centré sur le soin, mais aussi avant tout sur la personne, en tenant compte de l'environnement culturel et social au sein duquel cette personne évolue.

---

Actuellement, cette participation des usagers demeure trop souvent un souhait qui n'apparaît qu'à travers des enquêtes, plutôt que dans nos observations de la réalité. Pour l'utilisateur, il est encore trop souvent difficile de se situer dans le processus de soin, comme il est sans doute tout aussi difficile aux équipes de se positionner face à ces multiples évolutions, car elles remettent en cause, dans une certaine mesure, l'organisation même de la structure hospitalière.

Il convient donc d'aménager des procédures, afin qu'individuellement, la parole et l'avis de l'utilisateur puissent être mieux pris en compte. Cette expression peut être également organisée collectivement. Pour ne rester que dans le champ hospitalier, on peut observer que la présence d'associations de malades, de bénévoles et d'animateurs, a sans aucun doute permis une plus grande ouverture de l'hôpital vers l'extérieur.

Par ailleurs, l'organisation institutionnalisée de la représentation des usagers, représente là encore un élément d'ouverture et d'amélioration, à la condition que cette participation ne soit pas une participation alibi, mais rentre bien dans une démarche d'amélioration de la qualité. Néanmoins, il ne fait aucun doute que le statut d'administrateur d'un établissement permet au représentant des usagers de poser des questions lors du conseil d'administration, de présenter des recommandations et de veiller à la mise en application des décisions qui auront été votées. Son travail ne s'arrête pas là, il doit établir des contacts permanents avec les membres des associations qui interviennent au lit du patient, afin, là encore, d'organiser le plus efficacement possible la remontée des demandes des usagers. C'est en ce sens que le représentant ne représente plus son association d'origine, mais bien la totalité des usagers de l'établissement.

L'expression individuelle et l'expression collective des usagers de l'hôpital ne sont pas concurrentielles, mais bien complémentaires. De telle sorte que l'expression des besoins des usagers émane des usagers eux-mêmes et non des seuls "experts", comme cela a été trop souvent le cas dans le passé.

Il est en effet important que chacun puisse s'exprimer directement sur des problèmes rencontrés, mais il est tout aussi nécessaire de globaliser ces éléments afin d'aboutir à des améliorations ou à des valorisations d'actions bénéfiques pour l'ensemble des usagers, mais aussi, et pourquoi pas, pour les personnels.

Si l'utilisateur doit être au cœur, ou comme certain disent, au centre du système hospitalier, et plus généralement du système de santé, il faut que l'hôpital soit au cœur de la cité, et pour cela à l'écoute de ceux qui l'entourent.

## **Apports associatifs et bénévolat**

**Bertrand Feger**

Le malade hospitalisé constitue l'épicentre des usagers dont le monde associatif est l'un des satellites. Lors de ma prise de fonction, en octobre dernier, j'ai constaté que les associations constituent un monde riche, varié et engagé. Il en existe plus de 250 au sein de l'AP-HP, concernées par les malades hospitalisés ainsi que 180 associations d'hébergement.

Les trois pôles d'actions concernent :

- les maladies et le handicap,
- la famille,
- les thèmes : musique, lecture, école à l'hôpital, etc.

Le rôle des bénévoles est fonction de l'évolution de l'établissement et de notre société.

Celui qui s'engage dans le bénévolat devrait s'investir à long terme - car le malade hospitalisé doit bénéficier d'un contact avec la même personne -, s'engager dans un cadre collectif - en passant par une association - et s'intégrer dans une équipe qui comporte des règles et une hiérarchie propres.

Le bénévole doit apporter un complément au soin, hors du soin : enrichissement de la prise en charge globale du patient (dont le temps de solitude ou d'inquiétude), par un dialogue avec le malade et l'équipe soignante.

Les qualités demandées sont la discrétion, le respect de la vie privée, la modestie : admettre, par exemple, le rejet d'un patient qui n'a pas envie d'être pris en charge par un bénévole. Le bénévole n'est ni médecin, ni soignant, ni prêtre, ni directeur, ni psychologue. Il écoute, parle et, si possible, répond à la demande. Il doit privilégier la régularité dans l'action.

Que peut apporter l'hôpital aux associations ?

Au plan institutionnel, une convention fixe les règles d'action, ce qui suppose une reconnaissance de l'action des bénévoles et le droit de tenir leur rôle au sein de l'hôpital. Il faut valoriser le travail des bénévoles et les associations doivent disposer d'informations sur l'hôpital, ses projets, ses difficultés et son fonctionnement.

J'ai remarqué que les associations exerçant dans un établissement de l'AP-HP, ne connaissent pas les actions des associations de l'établissement voisin, voire du même établissement.

---

Un référent a été désigné par hôpital pour être un relais et faire l'inventaire des actions de l'hôpital : tous les référents seront réunis et fixeront des objectifs communs et globaux.

Les thèmes prioritaires retenus sont :

- l'amélioration de l'intégration des bénévoles à l'hôpital grâce à des groupes d'échange entre bénévoles, usagers et soignants, afin de mieux comprendre le rôle de chacun,
- la formation des bénévoles pour une meilleure connaissance de l'AP-HP,
- l'amélioration du réseau,
- la sensibilisation par une lettre trimestrielle et la préparation d'une journée 2000 des associations,
- la coopération avec l'Espace éthique.

## **Identifier les dysfonctionnements et reconsidérer les pratiques**

**Didier Sicard**

Il existe un écart entre le comportement du soignant dans son milieu professionnel - où il évolue avec facilité, oubliant le monde extérieur - et la personne malade qui perd sa liberté et éprouve un sentiment de contrainte. L'univers du soignant s'inscrit dans un temps long et celui du soigné, dans un temps paroxystique.

Quand l'usager a le pouvoir, il a plus d'aisance dans les relations. Le côté formel de l'accueil, des mesures techniques et de l'information changent quand les hospitaliers changent de point de vue et ont conscience d'être dans un milieu étrange. À la prison de la Santé, je remarque la violence subie par le prisonnier qui arrive, alors que les surveillants évoluent dans le milieu carcéral comme dans un milieu banal.

**Marguerite Romiguière**

Que l'on soit soignant ou représentant des usagers, on est à distance du consommateur de soins. Car le véritable usager est celui qui occupe un lit au moment où il l'occupe. Pourquoi ne pas envisager d'écouter celui qui est usager, en ce moment et non celui qui l'a été par le passé ?

L'accréditation évoque les thèmes de qualité, de maltraitance ou de violence : du brutal et du bref qui ne se contrôlent ni par les soignants ni par les soignés. Le malade étant le cœur de notre action, les deux approches ne s'excluent pas l'une par l'autre.



### Françoise Duménil-Guillaudeau

Je trouve l'idée très intéressante, d'autant plus que je suis gênée quand quelqu'un prend la parole à la place d'un autre. Dans le monde syndical infirmier, le moins syndiqué des métiers de l'hôpital, un petit nombre de personnes parle au nom de tous les infirmiers de France. Or prendre la parole au nom des autres entraîne des risques de débordement.

### Jean Wils

Créer un conseil des malades dans un service, est une idée séduisante. Mais il faut que les soignants acceptent une autre logique fondamentalement différente : celle des malades. Il est très difficile d'accepter que le malade est autre.

Quelles sont les conditions à mettre en œuvre pour que les malades et donc les usagers puissent être écoutés dans leur différence et puissent s'exprimer ? Répondre à cette question représente un enjeu très fort pour l'institution. La création des associations de lutte contre le sida a constitué un véritable séisme, parce qu'elle s'est faite dans la douleur, le drame et la tragédie. Cependant, elles ont travaillé leur altérité et cela explique leur succès.

### Herbert Geschwind

J'ai l'impression que tout est fait pour que l'on évite le regard de l'autre. Le langage des soignants est différent, incompréhensible le plus souvent, accompagné d'une information succincte, en donnant de moins en moins de temps, dans un environnement constellé d'écrans technologiques.

Tout contribue à l'absence de rencontre et de regard entre les personnes. L'information donnée au patient est examinée avec soin, de façon formelle, au CCPPRB (Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale), mais la question consiste à savoir comment cette information est communiquée au patient, comment il la reçoit et ce qu'il en retire.

Par ailleurs, les malades ne se plaignent pratiquement jamais d'une erreur, d'un traitement qui a mal tourné, mais du manque d'information, du manque d'accompagnement et du manque de disponibilité du corps médical. Celui-ci cherche à fuir sa propre douleur et sa propre souffrance, et la transforme en "technologique".

### Antoinette Salem

Je n'aime pas le mot "patient", ni le mot "usager", parce que si l'on est usager d'un service public ou de la SNCF parce qu'on le veut bien, ce n'est pas le cas pour le système de santé.

---

Nous devons reconsidérer notre place, notre regard à l'égard du malade, pouvoir traiter d'égal à égal et communiquer avec lui, ce que malheureusement on ne nous apprend pas.

Quand le soignant saura informer, communiquer, il saura aussi négocier avec le patient. Parler, tendre la main peut aussi aider à résoudre les problèmes de langue ou de culture différentes.

### Jacques Deschamps

Je me pose plusieurs questions qui peuvent aboutir à des menaces.

Si nous ne comprenons pas le passé et les erreurs commises, comment pouvons-nous garantir de ne pas commettre de nouvelles erreurs? Cela débouche sur la menace d'une politique de communication trop rapide qui risque d'être un obstacle à la clarification de ces questions.

L'approche par les textes et les structures, semble prévaloir sur l'approche par l'action. Dans ce cas, la menace serait l'intrication, la non-réponse, la non-correspondance entre les textes qui décrivent le droit des malades et ceux relatifs au fonctionnement des soignants et des institutions sanitaires.

Quels sont les droits des soignants, les modalités de fonctionnement de l'institution au regard des possibilités ouvertes aux soignés? Culturellement, c'est comme si plusieurs logiques étaient à l'œuvre : la menace est le corporatisme.

Concernant la reconnaissance de l'individu, la menace est la diversification des usagers. Si l'utilisateur est défini de façon trop abstraite, ne risque-t-on pas de commettre la sempiternelle erreur du collège unique, du droit de tout le monde? C'est la menace de la grande conurbation. Par ailleurs, il ne faut pas négliger le poids de l'environnement. Je suis frappé par les remontées de la peur concrète de l'environnement et l'on risque de perdre quelque chose si l'on ne la maîtrise pas.

Au sujet des plateaux techniques, la menace est celle de l'efficacité économique mal perçue. Si l'hôpital raisonne en termes d'équipements lourds, lesquels relèvent de leur propre logique, on risque d'échouer. Ne faut-il pas disposer de critères d'efficacité économique différents du poids technologique à l'intérieur de l'hôpital? La menace, pour les soignants et les soignés, provient du fait qu'aucune amélioration n'est possible s'il faut surtout rentabiliser un équipement.

### Jocelyne Extra

En Angleterre où les services publics sont privatisés, j'ai réalisé une étude sur la notion de service public et sur la place de l'utilisateur vue par lui-même, comme agent du service public et comme représentant d'utilisateurs au sein d'associations.

Les deux univers devraient fonctionner ensemble, l'un pour l'autre. En France où une tradition de paternalisme bienveillant existe, la place de l'utilisateur est au centre : on travaille pour lui, à partir de lui et avec lui. Or, les gens se vivent à la périphérie.

Pour pénétrer ce système, des solutions existent. Par exemple, le combat : la demande de qualité ne se situe pas au niveau de la prestation mais au cœur même de la relation. Le discours est celui du citoyen et non plus celui du consommateur, du patient ou du malade. Mais au naturel, ce qu'il vit, surtout dans les services ayant trait à la personne et à l'aide, c'est une "singularisation" de la relation. Plus la relation est singulière, plus le niveau d'exigence augmente, plus le besoin d'équité se fait sentir et plus la relation peut être conflictuelle.

Mais dans le domaine médical, il y a une question vitale et les personnes ne peuvent se révolter, prendre leur place, leur autonomie et faire avancer le système. Lorsqu'il est question de vie ou de mort, de soumissions et de fortes dépendances, de problèmes de réassurance et de culture, les utilisateurs perdent leurs repères et, de façon inévitable, la pression monte.

Aujourd'hui, il faut donc mettre en corrélation deux mondes. La demande de l'utilisateur, provient bien souvent du fait qu'il n'a pas été bien traité : l'industrialisation du service aux personnes pose la question du travail de la médecine dans sa relation de service. Quel est le rôle de l'utilisateur ? Les associations ont occupé une place, parce qu'elles ont décidé de jouer un rôle actif et se sont prises en charge.

Il existe une autre façon de faire intervenir les utilisateurs dans le processus : la qualité. Il s'agit de créer des indicateurs de qualité différents de ceux de l'assurance qualité, lesquels fonctionnent sur le mode du rattrapage (systèmes bons, moyens ou qu'il faut mettre à niveau).

Pour l'utilisateur, ce ne sont pas des critères de satisfaction, mais des critères relatifs au métier. Pour le traitement des plaintes, les Anglais ont mis en place un système d'indicateurs, croyant que les consommateurs anglais allaient y adhérer et que la satisfaction en serait améliorée. Mais c'est le contraire qui s'est produit. Ils se sont aperçus qu'ils vivaient dans un système de réparation et non de prévention et, comme le système s'est ouvert et les a mis au centre du processus, à un niveau de responsabilité beaucoup plus important, ils se sont retournés contre le gouvernement, disant que l'état de droit les avait abandonnés. Une pression des utilisateurs anglais, agit aujourd'hui en faveur du retour aux droits et aux garanties appliquées.

À la suite de ces études, on a eu l'idée d'essayer de construire des indicateurs partageables, c'est-à-dire en travaillant en collaboration avec les utilisateurs et leur système de représentation, parce que l'utilisateur au quotidien reste une personne alors que l'association agit à des niveaux de citoyenneté.

---

### Jean-Christophe Mino

Tant que la dimension non technique du soin ne sera pas reconnue comme partie intégrante de la médecine (en particulier dans les recherches et les enseignements médicaux), il sera plus difficile de faire évoluer le monde professionnel vis-à-vis des usagers.

### Joël Rapon

L'histoire ne se décide pas; elle est. Dans les services de haute technicité, le patient n'existe pas, le malade non plus, en dehors de sa pathologie : on parle "du transplanté", par exemple.

L'infirmier que je suis, au plus près de la personne malade et qui accueille sa parole, voit que le malade est conscient d'être à l'ère de l'homme mécanique, que l'on démonte et reconstruit et que la personne n'existe pas. À l'aube d'une nouvelle ère, des questions vieilles de trente ans se posent à nouveau. Cette réunion n'a de sens que si demain nous concrétisons ce qui a été dit aujourd'hui.

### Christine Calinaud

Soignants et soignés doivent faire le point sur leurs droits et devoirs. Il s'agit de retrouver une nouvelle façon d'établir la confiance entre soignant et soigné, tenant compte des évolutions notamment évoquées par Nicolas Brun. Les personnes entrant à l'hôpital, demandent à être respectées. Pourtant, les réclamations écrites et orales continuent d'augmenter. Ils veulent savoir qui joindre pour faire passer des messages.

### Michel Bilis

Le passé est certes encore très prégnant, mais le futur est aussi menaçant.

Le risque de "hyper-technicisation" est réel et, s'il a été dit que le patient n'existait pas en tant que personne, il faut ajouter que le soignant non plus n'existe pas en tant que personne, car il n'existe pas un soignant mais une succession d'acteurs dont l'intervention n'est pas toujours coordonnée.

Le risque est de rencontrer des parcelles de soignant autour de segments de malades! La difficulté structurelle de l'hôpital provient de la kyrielle de gens et de techniques circulant autour du patient, et de la complexité de leur coordination.

Globalement, l'hôpital s'est humanisé grâce notamment à la prise en compte de la place de l'utilisateur. Tous les sondages s'accordent à dire que le public a une très bonne idée de l'hôpital. Mais cela risque de ne pas durer, parce que la relation mythique vis-à-vis de l'hôpital perdure : pour combien de temps encore? Plus le

public deviendra exigeant, plus l'image de l'hôpital sera contestée et plus on recherchera de petites structures plus humaines.

Dans la relation soignant/soigné, il convient d'éviter la logique de l'affrontement et le juridisme. Il est normal de défendre et de justifier ce que l'on fait, et il arrive qu'un patient donne un tour contentieux au problème. Le risque est que s'institue une logique de défiance où les gens devront signer des garanties expliquant qu'ils ont bien été informés.

### **Robert Zittoun**

En tant que jeune conciliateur médical, je suis étonné d'entendre que les médecins sont inquiets face à un discours mettant en danger la position médicale, la logique médicale et l'institution elle-même.

Du côté des plaignants, ce qui est remis en cause n'est pas souvent bien fondé. Il y a incompréhension réciproque. Bien souvent, les problèmes apparaissent quand il y a eu impossibilité de discussion, de communication et d'écoute de la part des médecins ainsi qu'une incapacité de reconnaître leurs erreurs.

Quant à la place des usagers, elle est au centre du soin (comme sujets du soin). Afin d'améliorer les pratiques quotidiennes, la formation des soignants, en particulier des médecins, à l'éthique s'avère nécessaire. Mais cette entreprise est difficile et dangereuse, puisqu'elle remet en cause le modèle technique et étiologique de la médecine.

D'autre part, l'utilisateur pourrait prendre place dans l'organisation des soins, de la planification à la décision, mais c'est compliqué. Il faudrait qu'il soit présent là où les vraies décisions se prennent, mais surtout là où elles s'élaborent, c'est-à-dire dans la vie de l'institution, dans la constitution architecturale de l'hôpital, par exemple.

## **Un engagement soignant résolu**

### **Emmanuel Hirsch**

Convient-il, pour satisfaire l'opinion publique, d'occulter les efforts déployés dans un contexte peu favorable par des équipes soignantes mobilisées au plus près de demandes d'autant plus exigeantes qu'elles s'exprimaient souvent dans le contexte d'une indifférence générale? Ces sentiments de relégation, de mépris et parfois même de mort sociale, n'ont pas été éprouvés par certaines personnes du fait de l'environnement hospitalier. Combien d'entre elles, au contraire, ont considéré l'hôpital comme l'ultime espace d'hospitalité, d'accompagnement et de solidarité!

---

Sur le front, humblement et souvent sans bénéficier de la moindre reconnaissance sociale, des hospitaliers ont su préserver dans leur pratique même, une invulnérable conscience du sens social. À défaut d'hommage, les vertueux d'aujourd'hui pourraient tenir compte de ces actes concrets d'engagement moral, ne serait-ce que pour pondérer leurs jugements et leurs sentences trop souvent excessives. Ils découvriraient ainsi que leurs résolutions sont directement inspirées par l'attachement maintenu par des professionnels aux valeurs constitutives du soin, souvent à contre-courant, en dépit des opinions et des pressions. Ils comprendraient également que les alliances qui se sont progressivement constituées entre les soignants et les personnes malades n'ont été possibles que parce que les professionnels y étaient prêts et les souhaitaient profondément.

Depuis des années, leurs formations et leurs pratiques les ont sensibilisés à cette *prise en soin* globale de la personne, de telle sorte que l'avènement souvent revendicatif d'exigences parfois relayées par des associations militantes a rencontré leurs propres préoccupations.

Force est de constater, dans ce domaine également, que le cheminement des usagers de l'hôpital a été lent et longtemps incertain. Certaines associations nationales actuellement fièrement juchées sur le promontoire des admonestations publiques n'ont pas témoigné beaucoup d'enthousiasme à soutenir dans leurs démarches visionnaires les associations de lutte contre le sida ! Les instances publiques également devraient, à cet égard, tenir un discours davantage modeste et retenu. Il conviendrait d'évoquer les efforts courageux et opiniâtres des quelques personnalités politiques qui se sont réellement investies dans ce champ d'action aux contours encore limités : accès aux soins des personnes en situation de vulnérabilité sociale, droits de la personne malade face aux discriminations, actions de prévention et de réduction des risques auprès des usagers de drogue, lutte contre la douleur et développement des soins palliatifs.

Dans bien des circonstances leurs décisions ont été incitées et soutenues sur le terrain par les efforts conjoints de soignants et de militants associatifs impliqués aux marges de la société et parfois de leurs institutions, dans une œuvre commune. Les instances sociales représentatives de notre société n'ont admis et compris que tardivement la force et la valeur sociales d'un tel engagement.

Le devoir de non-abandon a rassemblé et uni dans un projet exemplaire et déterminant celles et ceux qui confèrent à l'acte de soin une dimension politique.

On ne peut que se féliciter, désormais, d'une prise de conscience, apparemment partagée par les membres de notre société, des enjeux ainsi identifiés et promus relevant des pratiques soignantes et des missions assumées par celles et ceux qui

s'y consacrent. Chacun est personnellement sollicité et se considère ainsi fondé à contribuer aux choix qui semblent s'imposer.

S'il convient de décider, encore semble-t-il opportun de préciser les critères et les considérations qui contribueront à l'argumentation. On ne peut dès lors que constater que le contexte actuel s'avère pour le moins peu favorable à une approche à hauteur de réalités complexes, parfois inédites, évolutives et plus encore très souvent spécifiques.

Les hospitaliers vivent chaque jour l'intimité d'une relation souvent exceptionnelle avec la personne malade et avec ses proches. Je le conçois, il n'est pas évident de comprendre ce que constitue ce lien, cet échange, d'autant plus lorsque les réalités de la maladie l'affectent à tel point qu'il devient essentiel et d'une intensité combien délicate à faire partager. Ces situations de vulnérabilités réciproques, représentent le quotidien même des réalités hospitalières les plus sensibles : celles qui en appellent de notre part à un effort d'attention et de respect. Elles sont à ce point douloureuses, que je comprends même ceux qui ne souhaitent pas s'y confronter ou qui privilégient l'esquive, voire la simplification, ne serait-ce que pour s'épargner une mise en question individuelle !

De telle sorte, qu'on ne peut qu'apprécier la valeur de notre échange et la qualité des exigences qu'il a permis de révéler.