

France Assos Santé, la voix des usagers

► Fondateur de l'association Le Lien, auteur d'un rapport pour François Mattei sur l'agrément, et à l'origine du dispositif de médiation santé (à la demande de Xavier Bertrand, en 2006), Alain-Michel Ceretti préside France Assos Santé, qui fédère les associations agréées. Il rappelle le contexte de la naissance d'une représentation des usagers à l'hôpital, et ce qu'on peut en attendre dans un avenir proche.

Le rôle de l'Office national de l'indemnisation des accidents médicaux (Oniam) et des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI devenues CCI, au nombre de 22 en 2014), créés grâce à la loi Kouchner de 2002, s'était limité à l'indemnisation. Un dispositif *ad hoc* pour la partie conciliation devenait nécessaire, d'autant que les infections nosocomiales faisaient parler d'elles (légionellose à l'Hôpital européen Georges-Pompidou [HEGP], etc.). Certes, la loi du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale, dite loi About (révisant la loi Kouchner qui suscita la fronde des assureurs car elle ne faisait pas de distinction entre infections évitables et inévitables) avait introduit un seuil de gravité à 40 %, au-delà duquel les conséquences de l'infection nosocomiale sont prises en charge, sauf faute avérée, par l'Oniam, et en deçà, par les assureurs. Mais les familles voulaient aussi savoir quelles seraient les mesures correctrices après un dysfonctionnement majeur. La mission d'information pour la sécurité des soins (Midis) a donc recueilli le témoignage des patients ; cet « *outil d'alerte sanitaire* » perdue aujourd'hui au sein du pôle santé du défenseur des droits (qui reçoit 12 000 appels par an de personnes ayant eu un événement indésirable grave [EIG]). Pourtant, malgré le décret de 1999 rendant obligatoire le signalement à l'Institut national de veille sanitaire des

infections les plus graves, les EIG restent sous-déclarés.

Naissance du Ciss

Les ordonnances Juppé ayant institué un représentant des usagers (RU) dans les établissements de santé (2 par hôpital public, soit 3 000 représentants), les associations ont mutualisé leurs moyens pour définir un seul programme de formation : « *C'est le mouvement fondateur de la réflexion politique du mouvement associatif.* » Ainsi naît, en 1996, le Collectif inter-associatif sur la santé (Ciss) qui regroupe une douzaine d'associations représentant des malades atteints d'affection chronique (sida, cancer, insuffisance rénale, diabète...) et que Le Lien, association de défense des patients victimes d'accidents médicaux, rejoint en 1998, année des États généraux de la santé, suivis des États généraux du cancer, où les patients manifestent leur volonté d'être associés aux choix de santé qui les concernent. Ensuite, malgré plusieurs rapports successifs (Ceretti, Couty, Cordier, Compagnon), « *la démocratie sanitaire manque de peps* », même si les associations canalisent les mouvements des citoyens actifs sur les réseaux sociaux. Pour la renforcer, la loi de santé 2016 crée l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (Unaass), renommée France Assos Santé, et lui octroie un fonds (FNDS) grâce aux taxes sur le tabac à rouler (en 2018, 130 associations ont un agrément national, et plusieurs milliers un agrément régional, délivré par la commission de l'agrément).

Fonctionnement de la démocratie sanitaire

Avec la création de nouveaux mandats dans les établissements privés et publics (Clin, Clan, Clud)*, et de siège dans chaque CPAM, ARS, à la HAS, à l'ANSM et d'autres agences, les RU sont aujourd'hui environ 15 000, répartis sur tout le territoire, et âgés en moyenne de 70 ans. Identifiables

(badges) et accessibles (noms affichés à l'accueil de l'hôpital), ils rendent compte de leur mandat, informent les patients de leurs droits et du fonctionnement de l'hôpital, participent aux commissions des usagers (CDU, ex-commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, CRUQPC) chargées de gérer les plaintes (médiateurs médicaux introduits par la loi du 4 mars 2002) avec un objectif d'accès à des soins de qualité et de respect des droits individuels à l'hôpital et renforcées par le rapport Couty. Ce « *cœur battant de la démocratie sanitaire* » doit suivre les mesures correctives mises en œuvre, avec une

obligation de transparence sur l'ensemble des signalements.

Les RU interviennent aussi dans deux autres instances clés de l'hôpital public : le conseil de surveillance et la commission locale d'activité libérale.

Quel avenir pour les RU ? Entrer au directoire de l'établissement, mais, avec une CDU par groupement hospitalier de territoire (GHT), leur nombre pourrait être ramené à 135, et avec le virage ambulatoire, quelle expérience auront-ils de l'établissement ? Par ailleurs, les RU pourraient assurer les entretiens avec les patients-traceurs (résultats des soins pour un patient donné), intégrés à la certification des établissements de santé par la HAS.

Enfin, pour sortir des écueils de la tarification à l'activité, il faut valoriser le soin à travers l'expérience du patient, grâce aux « *patient-reported experience measures* » (PREMs), indicateurs objectifs pour qualifier le soin. ◀

* Clan : comité de liaison alimentation et nutrition ; Clin : comité de lutte contre les infections nosocomiales ; Clud : comité de lutte contre la douleur.

L'AVENIR ? VALORISER
LE SOIN À TRAVERS
L'EXPÉRIENCE DU PATIENT

D'après la conférence d'ALAIN-MICHEL CERETTI, président de France Assos Santé, 22 novembre 2018.