

Pierre Lascoumes et le CISS

# L'usager : un acteur actif de santé publique

Combinant la question des droits individuels avec celle des droits collectifs, les mouvements d'usagers sont devenus des interlocuteurs incontournables dans les mécanismes de décision et de gestion du système de santé. Toutefois lorsque leurs représentants interviennent non plus au titre de leur savoir de malade mais de leur pratique d'organisations, se pose la question de leur légitimité.

Une des grandes forces des mouvements d'usagers du système de santé (associations de personnes malades, de personnes handicapées, de familles et de consommateurs) a été de toujours combiner depuis quinze ans la question des droits individuels avec celle des droits collectifs. Bien évidemment, nous avons commencé par revendiquer et obtenir le respect de droits fondamentaux de la personne : la liberté et la dignité (accès aux informations, liberté du consentement, lutte contre la douleur, etc.). Mais il a très vite été évident que la défense de ces droits individuels était indissociable de la reconnaissance de droits collectifs qui seuls permettent une intervention institutionnelle sur les mécanismes de décision et de gestion du système de santé. La représentation des collectifs associatifs a été pour nous le moyen essentiel de faire évoluer en interne les normes et les pratiques de santé tout en maintenant en externe une pression indispensable.

Le contenu de la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » est significative du caractère indissociable de ces deux dimensions. Contrairement à une caricature toujours vivante, les associations et leurs représentants ne poursuivent pas des

intérêts particularistes, voire égoïstes, ils ont revendiqué et obtenu des avancées majeures pour l'ensemble de la population française. Et cela, qu'il s'agisse de mesures individuelles (information sur les risques, accès au dossier médical) ou de mesures collectives (système de l'agrément des associations, système d'indemnisation des accidents médicaux). De plus, nous avons progressivement dépassé le registre de la défense des droits, pour nous engager dans des actions portant sur la qualité du système de soins, enfin, en prenant des responsabilités dans le domaine de son financement.

Lorsque les représentants d'usagers sont interpellés sur la légitimité de leur rôle, c'est d'abord à cela qu'ils doivent penser et c'est dans ce sens qu'il leur faut argumenter.

C'est aujourd'hui un fait acquis, ce ne sont pas les acteurs politiques (même les plus progressistes), ni les professionnels de la santé (même les plus progressistes) qui ont introduit de leur propre initiative les réformes décisives que nous avons connues depuis vingt ans. Certes, ils y ont contribué, souvent activement (M<sup>me</sup> Barzach, M<sup>me</sup> Veil, Cl. Evin et B. Kouchner pour les politiques et beaucoup de professionnels), mais ils sont intervenus en général à partir d'une sollicitation associative. Quant aux syndicats de salariés, ils étaient depuis longtemps dans une position stratégique, celle du contrôle du financement, pour évaluer les lacunes et les dysfonctionnements et initier des changements. Leur rôle en ces matières a été pour le moins discret. La politique aveugle du toujours plus de remboursements pour tout et pour tous a produit les effets que l'on sait. Et il faut, hélas, rappeler que leur rôle dans la prévention des maladies professionnelles et dans l'insertion en milieu de travail des personnes malades et handicapées est resté pour le moins partiel...

Il était donc tout à fait légitime que d'autres représentants des citoyens participent à la gestion du financement de la protection sociale : c'est ce qui a été introduit par la loi du 13 août 2004. Là, comme en matière de prise en charge médicale, nous entendons occuper pleinement une place originale.

Enfin, pour être véritablement un acteur du système de santé, le représentant doit prendre garde à deux travers très fréquents. Tout d'abord, s'il représente, c'est qu'il est mandaté, et cela exige de lui qu'il rende des comptes à ses mandants. L'objectif n'est pas d'occuper telle ou telle place, mais de savoir pourquoi et pour qui on le fait. Les associations doivent ainsi veiller à maintenir des liens étroits avec leurs

représentants, afin de faire le point sur les mandats et les faire évoluer. Ceci est d'autant plus important que le représentant est souvent seul face à des groupes de professionnels ou de spécialistes. Il peut avoir du mal à faire entendre une parole différente et à construire une position autonome de ceux qui dominent en général ces instances. Il a donc besoin d'être soutenu et formé, de participer à des débats avec ses pairs, et d'être nourri de propositions. Ensuite, les représentants (et par voie de conséquence, les associations qui les mandatent) ne doivent pas oublier qu'ils ne sont pas là pour gérer, pour faire avec, pour composer avec des décisions qui leur échappent. Notre responsabilité est aussi celle de la vigilance et de la revendication constructive.

Représenter, ce n'est pas siéger dans telle ou telle instance et signer une feuille de présence, c'est se sentir responsable de la défense des positions collectives, c'est avoir la charge de s'exprimer au nom de tous ceux qui ne le peuvent pas. Mais pour tenir cette mission de façon constructive, il faut prendre des initiatives, collecter des informations, échanger avec des interlocuteurs diversifiés, élaborer des diagnostics et des propositions. Là non plus, le représentant ne peut être seul, il doit se sentir accompagné d'une attention particulière, et il doit en même temps rechercher sans cesse des appuis.

Le CISS est typiquement une instance qui collecte, synthétise et aide à l'élaboration d'informations et de pistes de revendication et d'action. En dix ans, nous avons obtenu beaucoup, il reste énormément de travail à accomplir.

### **Extraits de l'ouvrage collectif rédigé par les associations partenaires au sein du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)**

#### **Le rôle du représentant des usagers**

En 1974, Simone Veil, ministre de la Santé, signe la première charte du malade hospitalisé qui, dans chaque établissement de santé, garantit la qualité des soins, la dignité et le respect des personnes hospitalisées et un climat de confiance basé sur la reconnaissance des droits et devoirs de chacun. Les bouleversements des paradigmes induits par l'épidémie de sida dans les années 1980 ont changé le modèle de la relation soignant-soigné, celui-ci est passé de l'état de patient passif à celui d'acteur de la prise en charge de sa maladie.

En 1996, la réforme hospitalière conduite par Alain Juppé prévoit la participation des usagers au système de santé, en particulier par leur représentation au conseil d'administration de chaque établissement et

aux conférences nationale et régionales de santé contribuant à définir les priorités de santé publique.

Tenant compte des changements sociaux favorisés par les crises sanitaires rencontrées depuis 1980 (sida, amiante, sang contaminé, maladie de Creutzfeld-Jakob), de l'augmentation notable des maladies chroniques et de l'inflation des dépenses de santé, une consultation nationale directe, les États généraux de la santé, est réalisée, sous l'impulsion de Bernard Kouchner, de 1998 à 1999. Les priorités retenues montraient la nécessité d'améliorer la représentation et les droits des usagers du système de santé.

Ces critères d'amélioration seront inscrits dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, visant à favoriser la démocratie sanitaire. Il faudra cependant attendre quelques années pour voir apparaître les décrets d'application concernant l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (31 mars 2005), et la création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, CRU (2 mars 2005).

Le 9 août 2004, la loi relative à la politique de santé publique reprecise le rôle de l'État garant de la protection de la santé de la population qui détermine les objectifs prioritaires et agit en partenariat avec les acteurs du système de santé, parmi lesquels les représentants des usagers sont dorénavant présents à tous les niveaux de réflexion.

### **I-1 : La nécessité d'un travail interassociatif**

L'évolution du système de santé conduit à un système organisé en réseaux avec un renforcement de la coordination des membres de ces réseaux. Pour pouvoir représenter au mieux les intérêts de la population, nous devons, nous aussi, nous orienter vers ce type d'organisation. Cet objectif doit nous inciter à collaborer d'une manière plus étroite entre nous, tout en respectant les particularités de chacun.

Outre l'échange de données et d'expériences que peut apporter cet exercice, le fait de réfléchir en commun aux différentes problématiques qui nous sont proposées ne peut être que bénéfique pour la qualité de nos travaux et de nos propositions. De même, le fait d'être un groupe organisé permet de nous positionner avec force vis-à-vis de nos interlocuteurs, et de faire de nous des partenaires de choix dans la réflexion sur l'évolution de notre système de santé. C'est d'ailleurs en partant de ce constat que le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) a été créé en 1996.

Il existe, en 2005, près d'une dizaine de regroupements régionaux, se réclamant de la mouvance du CISS. Certains sont organisés sous la forme

de plates-formes interassociatives sans statut juridique sur le modèle qu'avait adopté le CISS jusqu'en octobre 2004. D'autres se sont constitués en associations 1901. Quel que soit le modèle choisi, le travail entrepris par chacune de ces structures confirme l'intérêt d'une telle participation.

L'enjeu pour les années à venir est de rendre lisible et cohérente cette organisation. Il nous faudra impérativement renforcer nos liens et constituer un véritable réseau qui se coordonne, échange, dialogue, collabore sans esprit de hiérarchie ou de pouvoir. C'est en allant dans ce sens que nous répondrons à toutes les sollicitations que nous pourrions recevoir, mais également anticiperons les problématiques auxquelles nous serons confrontés et mutualiserons nos connaissances et nos productions. Le travail interassociatif est exigeant, mais c'est à ce prix que chaque regroupement et chaque association membre pourra bénéficier de cette « intelligence collective ».

C'est dans ce cadre que les représentants doivent pouvoir exercer leur mandat et avoir 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.

### **I-2 : Participer au débat public**

La position privilégiée des représentants doit les amener à participer aux débats qui ont lieu actuellement sur l'avenir du système de santé. Les enjeux sont considérables, chaque partenaire doit donc pouvoir s'exprimer. L'expression de la population ne doit pas être captée par telle ou telle catégorie, elle doit être directe ou exprimée par l'intermédiaire d'associations représentant ses intérêts. C'est pourquoi, le rôle du représentant des usagers est d'être le porteur de cette parole, 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...). Cette participation devrait contribuer à l'élaboration d'une politique sanitaire ambitieuse, moderne et évolutive dont l'ensemble de la population pourra bénéficier sans aucune discrimination.

## **CHAPITRE II : Le rôle du représentant des usagers dans les établissements de santé**

L'ordonnance du 24 avril 1996 a prévu la représentation des intérêts des usagers dans les conseils d'administration des établissements de santé,

cette représentation étant assurée par deux représentants. Un décret du 7 juillet 2005 prévoit que la représentation des intérêts des usagers sera faite désormais par trois représentants.

Ce sont donc aujourd'hui près de 3 000 représentants qui assurent cette responsabilité dans les établissements publics. Ce nombre va sensiblement augmenter avec la participation d'usagers aux commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) des établissements publics et privés. Cette participation est la plus importante numériquement et sans doute la plus symbolique. Par ailleurs nous disposons, depuis 1997, d'un recul quant à la mise en place de cette représentation. Le constat que nous pouvons faire, à travers les quelques enquêtes menées par nos associations, est que cette représentation est complexe, prenante, difficile à appréhender et qu'elle confronte nos représentants à un fort sentiment d'isolement. Il est donc important de rappeler certains principes si l'on veut que cette représentation soit efficace.

### **II-1 : Une participation active à la vie de l'établissement**

Il est toujours très délicat de définir, d'une manière générale, ce que doit être le rôle d'un représentant. Cette difficulté est d'autant plus grande que chaque établissement hospitalier, de par sa taille, son activité, la population qu'il accueille et l'environnement dans lequel il se trouve est une structure particulière dont le contexte influe directement sur les conditions dans lesquelles le représentant exerce son mandat. Chaque représentant doit donc réfléchir à ce que doit être sa mission et son rôle. Néanmoins, il nous semble que quelques règles de portée générale peuvent être dégagées.

#### **II-1-1 : Dans le cadre du conseil d'administration**

Premier élément, essentiel: les trois représentants des usagers au conseil d'administration d'un établissement public de santé sont des administrateurs à part entière avec toutes les prérogatives qui sont rattachées à ce statut.

C'est pourquoi, les représentants ne doivent pas se contenter d'observer ou d'écouter. Ils doivent, bien au contraire, être actifs dans les prises de décisions concernant l'ensemble des projets et des orientations de l'établissement.

Les représentants, au même titre que les autres administrateurs, doivent être une force de proposition. Leur statut, indépendant des catégories socioprofessionnelles ou des partis politiques, doit leur

permettre une expression parfaitement libre, tout en portant un regard extérieur sur l'institution hospitalière. 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.

Deuxième élément tout aussi important : ce n'est pas aux représentants des usagers de se mettre au jargon hospitalier, mais à l'institution hospitalière d'abandonner son langage incompréhensible pour les non initiés ; ceci est le gage d'une certaine transparence. Il ne faut pas hésiter à demander que soit reformulée une information si celle-ci n'est pas claire. Par ailleurs, le simple fait de notre présence dans les conseils devrait obliger les professionnels à ne plus débattre entre techniciens, les amener à s'interroger sur leurs pratiques professionnelles et les conduire à réfléchir à l'adéquation des mesures proposées avec l'aspiration et les besoins réels – et non présumés – de la population.

Enfin, les textes de la nouvelle gouvernance indiquent que le conseil d'administration doit arrêter la politique générale de l'établissement, sa politique d'évaluation et de contrôle. Le conseil délibère notamment 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. Ces points qui sont aujourd'hui explicitement de la responsabilité du conseil d'administration doivent être particulièrement étudiés par les représentants des usagers. En effet, nous serons prioritairement attendus sur ces questions. Notre participation aux différentes commissions abordant ces sujets, notamment la commission des relations des usagers et de la qualité du système de santé (CRU), nous permet d'avoir une action réelle sur ces thèmes. C'est aux représentants des usagers de veiller à ce qu'ils soient régulièrement abordés lors des débats au conseil.

Si nous avons des exigences vis-à-vis des professionnels, nous avons également des obligations. La première est sans doute de préparer, en amont, les réunions, le plus souvent possible, avec les deux autres représentants des usagers. Cette nécessaire coordination entre les trois représentants est la garantie d'un travail efficace et cohérent. Les représentants ne peuvent demander aux professionnels de mieux se coordonner entre eux, si dans le même temps ils ne sont pas capables eux-mêmes d'en faire autant. Les enquêtes que nous citions précédemment font apparaître que ce travail préparatoire n'est pas toujours réalisé, faute de temps, par ignorance de l'existence d'autres représentants, par lassitude face au poids de cette représentation ou encore en raison de la complexité des thèmes abordés qui ne permettent pas aux

représentants de voir quels apports ils pourraient faire au débat. Cette absence de communication entre les représentants accentue fortement le sentiment d'isolement qui est souvent exprimé. À l'inverse, lorsque ce travail existe, il naît le plus souvent une complicité entre les personnes qui rend cette fonction plus efficace et valorisante. Il est donc de la responsabilité de chacun de faciliter ces contacts. Par ailleurs, les représentants appartiennent souvent à deux ou trois types différents d'associations. Cette « mixité associative » nous semble particulièrement positive. En effet, il n'existe pas une catégorie d'utilisateurs 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'utilisateurs.

#### **II-1-2 : Dans les différentes commissions**

Si le rôle des représentants des utilisateurs au sein des conseils est important, il n'en demeure pas moins que celui-ci est limité. Le mode de fonctionnement d'un établissement hospitalier est semblable à d'autres structures institutionnelles où les orientations décisives sont prises préalablement lors de travaux en commissions, le conseil ne faisant, bien souvent, qu'entériner ces décisions. Dans ce guide, nous rappellerons le rôle et la composition d'un certain nombre de ces commissions dont l'évolution de la réglementation de ces dernières années a multiplié le nombre. À leurs côtés sont apparus des « commissions institutionnelles » (commission de l'exercice libéral, commission des appels d'offres, etc.) et des comités et commissions, comme le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), la Commission alimentation nutrition (CLAN) ou encore la Commission de lutte contre la douleur (CLUD).

Toutes peuvent paraître intéressantes, il nous semble cependant que quelques-unes sont prioritaires. Il ne s'agit pas d'être partout, mais de repérer au contraire là où notre expérience pourra le plus apporter à la réflexion de l'établissement.

C'est le cas en particulier de la Commission des relations des utilisateurs et de la qualité du système de santé (CRU – voir chapitre VII de la deuxième partie). De même, certains établissements, à la suite de leur accréditation, ont mis en place des groupes de travail pour assurer le

suivi des recommandations et pour préparer d'ores et déjà la prochaine visite d'accréditation (certification). Ces groupes peuvent être un formidable observatoire des changements des pratiques au sein de l'établissement.

Il est donc indispensable que les établissements ne fassent pas seulement appel aux représentants siégeant au CA. De nombreuses associations sont présentes dans et autour de l'hôpital, leur expérience peut être utile dans ces commissions. C'est pourquoi nous nous félicitons que le texte sur la CRU prévoie deux suppléants aux côtés des deux membres titulaires. Là encore, les représentants des usagers au sein du CA peuvent contribuer au renforcement de la participation des usagers en animant cette réflexion collective associative.

### **II-1-3: Hors structures institutionnelles**

L'efficacité et la crédibilité de l'administrateur représentant les usagers seront proportionnelles à son investissement ailleurs qu'en séance de conseil d'administration ou de commission et comités. Créer des relations personnalisées avec le directeur de l'hôpital, les présidents de commissions, les médecins, les infirmières, etc., lui permettra d'obtenir les informations dont il aura besoin pour donner un avis pertinent sur les problèmes auxquels il sera confronté.

Le contact direct avec les personnes hospitalisées et leurs familles (tenue de permanence, par exemple) peut être limité par des dispositions du règlement intérieur. Le représentant devra s'en informer avec tact et diplomatie. Le respect des règles relatives au secret médical est impératif.

Une présence régulière dans l'établissement lors des différentes commissions et conseils, des contacts fréquents avec les différents responsables, montreront l'intérêt du représentant pour la vie de l'hôpital et donneront bien plus de poids à ses interventions en réunion.

Les différents éléments que nous venons succinctement d'énumérer montrent l'importance de l'investissement personnel qui est demandé aux représentants. Pour pouvoir les aider à assumer dans les meilleures conditions cette lourde tâche, il est impératif qu'ils soient soutenus. Ceci passe par l'organisation de sessions d'information et de formation.

## **II-2 : Un devoir d'information et de formation**

### **II-2-1: L'information**

Le représentant doit bien entendu recueillir auprès de l'administration de son établissement un maximum d'informations concernant directement son établissement. Les rapports d'activité, les comptes rendus

des conseils, le projet d'établissement, le règlement intérieur ou les conventions d'objectifs et de moyens, le dernier rapport d'accréditation (certification) de l'établissement sont autant de sources précieuses d'informations pour l'administrateur.

Ce dernier doit également rechercher cette information à l'extérieur de son établissement à travers la presse locale mais aussi, dans la mesure du possible, spécialisée. Il doit également faire l'effort de se tenir au courant des débats qui ont lieu dans la région sanitaire dans laquelle son établissement se trouve, les SROS sont en ce sens des documents intéressants. Les Agences régionales d'hospitalisation comme les DDASS et les DRASS peuvent aussi être des sources d'information importante.

Enfin, la plupart des associations, qui ont des adhérents désignés dans les hôpitaux, possèdent et diffusent un certain nombre d'informations utiles que les représentants ne doivent pas hésiter à solliciter.

## **II-2-2: La formation**

Pour pouvoir peser sur les décisions et comprendre les enjeux qu'elles sous-tendent, il est primordial que le représentant soit formé. Cette formation peut se situer sur deux plans: l'un technique, l'autre politique.

### ***II-2-2-1: Une formation technique***

Sur les aspects techniques (organisation de l'établissement, règles de gestion hospitalière, glossaires, procédures...), les établissements peuvent dispenser une formation. D'ailleurs, un certain nombre d'entre eux organisent à chaque début de mandat une formation spécifique pour les nouveaux administrateurs.

Néanmoins, le rapport annuel 2001 de l'Inspection des Affaires Sociales (IGAS), consacré aux « institutions sociales face aux usagers », constatait que « les représentants des usagers n'ont pas toujours bénéficié des formations ou de l'information nécessaires à la compréhension du fonctionnement et des enjeux complexes du monde hospitalier ».

Les nouveaux administrateurs peuvent demander à la direction de leur établissement d'organiser, seul ou en collaboration avec d'autres établissements proches ou avec l'ARH, de telles formations.

### ***II-2-2-2: Une formation politique***

Être administrateur d'un hôpital c'est prendre des décisions techniques, de gestion, mais aussi d'ordre politique. Une formation sur ce dernier élément pour le représentant des usagers ne peut être laissée à l'initiative d'un autre partenaire que les associations représentant les intérêts de la population.

La plupart des associations dont sont issus les représentants, sont structurées sur le plan local, départemental, parfois même régional ou national. Elles peuvent donc organiser seules, ou mieux encore, en commun avec d'autres associations, des réunions de formation à destination de l'ensemble des représentants d'une région.

Ces actions de formation doivent faciliter les échanges entre les représentants appartenant à des associations diverses, dont l'objet est parfois spécialisé (sur un handicap ou une maladie par exemple) ou plus généraliste. Par ailleurs, elles peuvent faire émerger des difficultés communes à beaucoup de représentants et amener les participants à imaginer des solutions pour les surmonter.

De plus, elles permettent d'acquérir de nouvelles connaissances et d'élargir la façon d'appréhender les problèmes, en resituant son établissement dans un contexte géographique et politique plus large.

L'organisation de ces sessions peut conduire les associations à solliciter des personnes extérieures au milieu associatif (universitaires, personnels hospitaliers, administration centrale et déconcentrée, gestionnaires, élus...). C'est pourquoi l'une des premières démarches du CISS a été de demander à la Direction des hôpitaux de sensibiliser son réseau à toutes les demandes de participation à des formations organisées par nos associations. Ceci a été formalisé par la circulaire du 25 février 1998 à destination de l'ensemble des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH).

Le représentant des usagers peut être appelé à participer à une formation des professionnels, afin de les sensibiliser aux problématiques liées aux droits des patients. Certains représentants ont été sollicités ces dernières années pour intervenir auprès des instituts de formation des infirmières, en particulier sur la loi du 4 mars 2002 et sur la place des usagers à l'hôpital. Ces contacts avec des professionnels ou futurs professionnels sont importants, car ils contribueront sans aucun doute à sensibiliser ces derniers à nos préoccupations. À noter que cette intervention des représentants des usagers est parfois le seul moment de leur formation où ces futurs professionnels abordent ce thème, ce qui nous porte à croire qu'il reste encore beaucoup à faire pour que ces sujets soient considérés comme partie intégrante de la formation des professionnels.

### **II-3 : Se rapprocher des autres associations présentes dans l'établissement**

Les trois représentants des usagers siégeant au conseil d'administration ne sont pas les seuls à être en contact avec les usagers de l'établissement. D'autres bénévoles ou membres d'associations sont parfois très

impliqués dans l'animation ou le soutien proposé aux malades ou à leur entourage.

Certains bénévoles sont au chevet des malades, ou sont directement en contact avec les proches; ils reçoivent parfois des confidences; ils peuvent être quelquefois témoins de dysfonctionnements ou d'innovations intéressantes. Cette expérience peut leur permettre de proposer des améliorations afin de faciliter la vie quotidienne ou la prise en charge du malade. Les représentants des usagers au conseil d'administration peuvent appuyer leurs propositions ou globaliser leurs observations et les faire remonter aux instances décisionnelles.

Les représentants siégeant au conseil participent également à des travaux et ont connaissance de certaines enquêtes qualitatives qui peuvent aussi intéresser les autres associations.

Il est donc primordial que des liens se tissent entre ces associations et nos représentants, comme d'ailleurs il sera nécessaire de créer un climat de confiance avec les professionnels de l'établissement.

Il existe ici ou là des « maisons des usagers » ou « plates-formes des associations » au sein même des établissements. Elles sont organisées de façon diverse mais elles ont un objectif commun, celui de renforcer les échanges entre les associations, les usagers de l'établissement et la population vivant à proximité de l'hôpital. Ces réalisations sont importantes et devront continuer à être suivies afin d'évaluer les apports qu'elles représentent, mais aussi les difficultés éventuelles auxquelles elles sont confrontées.

D'autres établissements ont mis en place des groupes de travail avec des usagers, organisent des forums, des journées portes ouvertes, etc. Tout ceci est extrêmement intéressant et doit faciliter les rencontres entre les associations, les différents représentants, les professionnels et le public de l'hôpital.

Les représentants devront néanmoins veiller à ce que toutes ces expérimentations aboutissent à des réalisations concrètes améliorant la prise en charge quotidienne des malades. Le pire serait que ces actions ne soient qu'un affichage de façade sans véritable intégration dans le plan stratégique de l'établissement.