

**Représentants des usagers :
acteurs incontournables de notre système de santé**

Lieu :
Amiens – Mégacité

Journée régionale des Droits des usagers de la santé du jeudi 24 avril 2025

Animée par Thierry CARDINAE

Grand témoin : Pierre-Marie LEBRUN

REPRÉSENTANTS DES USAGERS



**Acteurs incontournables
DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ**

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

8 h 45 > Accueil

9 h 30 > Ouverture

- **Hugo GILARDI**, Directeur général de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France (ARS HdF)
- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Dr Martine LEFEBVRE-IVAN**, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie des Hauts-de-France (CRSA)

10 h 00 > Première table ronde – *La reconnaissance officielle d'un engagement au service des usagers*

- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Noémie POULAIN**, Responsable du service Démocratie en santé et gouvernance (ARS HdF)
- **Michel THUMERELLE**, Directeur du Centre hospitalier de Saint-Amand-les-Eaux
- **Christine TREPTE**, Présidente de la commission spécialisée droits des usagers à la CRSA Hauts-de-France

11 h 00 > Deuxième table ronde – *Les représentants des usagers au cœur de l'hôpital*

- **Danièle BOUVENOT**, Présidente de la Commission territoriale des usagers (CTU) et de Commissions des usagers (CDU) dans le Hainaut
- **Dr Nathalie CAMBIER**, Praticien hospitalier HAD hématologue, HAD (hospitalisation à domicile) du Douaisis
- **Sandrine GISCARD-NEU**, Directrice qualité et coordonnateur risques au Centre Oscar Lambret de Lille
- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Yvon LEMARQUAND**, Représentant des usagers (RU) à la Commission Médicale des Établissements (CME)

12 h 30 > « Forum des initiatives » / Pause déjeuner

14 h 00 > Échanges interactifs avec la salle sur les fonctions de RU

15 h 30 > Synthèse et clôture

- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Christine TREPTE**, Présidente de la commission spécialisée droits des usagers à la CRSA Hauts-de-France

OUVERTURE

M. Thierry CARDINAEL salue les participants à cette journée régionale des droits des usagers de la santé autour des représentants des usagers (RU), organisée par la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) et la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) des Hauts-de-France.

Il accueille :

- Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, présidente de la CRSA des Hauts-de-France ;
- M. Hugo GILARDI, directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) des Hauts-de-France ;
- M. Pierre-Marie LEBRUN, président de la Délégation régionale France Assos Santé des Hauts-de-France.

(Applaudissements)

M. Thierry CARDINAEL interroge les trois intervenants sur les objectifs de cette journée.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN explique que le thème de cette journée est tout à fait pertinent. En effet, quelques mois auparavant, au niveau de la Haute autorité en santé, le Comité pour la représentation des usagers a été remplacé par le Comité pour la participation et la représentation des usagers.

Cette journée remplit avant tout trois objectifs :

- Permettre aux RU de connaître les missions de toutes les structures clés :
 - o L'ARS qui, au quotidien, essaye d'adapter à la spécificité des territoires et de la région les directives qui arrivent du niveau central, notamment grâce au Fonds d'intervention régional, qui permet d'aider les expériences innovantes dans les territoires visant à améliorer la prise en charge ;
 - o La CRSA, au titre de la Fédération régionale de recherche en psychiatrie. Dans tous les établissements de la région, Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN est très étonnée de constater que des médecins ne savent toujours pas ce qu'est la CRSA. Elle essaye alors de leur expliquer, comme elle l'a également fait quelques semaines plus tôt devant les RU du territoire du Hainaut ;
 - o L'Assurance maladie ;
 - o Les Conseils départementaux, qui sont très importants pour certaines structures médicosociales ;
- Modifier le regard des soignants, qui sont de plus en plus contraints par des normes en termes de technicité, de qualité, de sécurité. C'est très bien, mais il ne faut pas oublier que derrière un cas clinique, il y a une personne, qui ne va peut-être pas répondre aux normes de la personnalité. Il est très important que les RU vont permettre de modifier le regard sur le malade qui est confié aux soignants. Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN cite le Pr Michel RIBET, après de qui elle a été formée et qui a été le premier à faire des greffes de rein à Lille : « Être soignant, c'est accompagner toujours, soulager toujours, guérir le plus souvent possible » ;
- Rappeler aux usagers qu'ils ont des droits qu'il faut défendre, mais qu'ils ont aussi des devoirs :
 - o Respect des rendez-vous ;
 - o Politesse envers les soignants ;
 - o Respect et observance des prescriptions.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN rapporte l'exemple de sa gynécologue, qui a été insultée par une dame arrivée en retard mais qui ne supportait pas de ne pas être prise à l'heure où elle l'avait décidé. Un autre exemple, c'est l'un des derniers dossiers dont elle a eu la charge au niveau de l'Ordre des médecins du Nord. Une dame avait porté plainte parce que son médecin l'avait prise avec 40 minutes de retard. Dans la tentative de conciliation, elle a invité cette personne à imaginer que cela aurait pu être elle, à qui son médecin avait trouvé des choses un peu inquiétantes, qui auraient nécessité de multiplier les examens, mais cela a été peine perdue. C'est donc passé à la Chambre disciplinaire de première instance. Bien sûr, il n'y a eu aucune suite, mais le médecin a quand même dû ressentir de l'angoisse. Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN confie qu'elle a appris tardivement que, s'il était en retard, c'est parce qu'il avait dû annoncer à une mère que son fils avait probablement une leucémie.

Les RU ne sont donc pas là pour critiquer les soignants mais pour les aider dans leur prise en charge des patients, en rappelant si besoin leurs devoirs à ces derniers.

M. Hugo GILARDI adresse ses salutations aux participants, notamment aux représentants des élus des Conseils départementaux, avec qui l'ARS partage la lourde tâche de piloter la politique de l'autonomie.

Il se réjouit que cette journée continue à avoir lieu. C'est déjà un objectif en soi que de se réunir régulièrement, au moins une fois par an, sous l'égide de la CRSA, pour évoquer le rôle des RU. Jusque-là, le choix avait porté sur les thématiques du numérique, du médicosocial ou de la prévention. Cette fois, c'est une introspection : les usagers vont parler des usagers, en particulier de leur rôle de représentation.

Il convient de se rappeler collectivement qu'au-delà des droits individuels, en particulier issus de la loi de 2002 et fêtés tous les ans le 18 avril par la « Journée européenne des droits des patients », il y a des droits collectifs à être représentés. L'un des objectifs de la journée, c'est d'essayer d'avoir une bonne représentation, à la fois positive et précise, de ce que signifie le fait de représenter les usagers. Il peut y avoir du plaisir et de l'intérêt à le faire, puisque cela consiste à participer à une œuvre collective dans les différentes instances instituées au titre de la santé publique, en particulier les établissements de santé. Être représentant des usagers, c'est aussi participer à la construction de la stratégie de l'institution où l'on siège et y porter la voix des usagers, en veillant à ce qu'elle soit prise en compte par la gouvernance. Cette journée a donc pour objectif de définir ce qu'est cette représentation afin de bien l'incarner.

Cette représentation concerne l'ARS, puisque des RU sont présents dans l'ensemble des instances qu'elle pilote, dont son propre Conseil d'administration. La parole des usagers fait progresser les professionnels dans leur perception du système, en sortant de leur condition de « bureaucrates » et de « technocrates ». Ils ont besoin de s'entendre dire certaines choses, parfois difficiles mais souvent positives.

M. Hugo GILARDI exprime sa fierté quand il constate que près de 85 % des postes de RU sont pourvus dans les Hauts-de-France. C'est un taux assez exceptionnel par rapport aux autres régions. Cela permet de mener une vraie action collective à destination des RU et de ceux qui pourraient le devenir. L'intérêt de cette journée est aussi de sensibiliser les personnes qui ne sont pas encore RU mais qui pourraient le devenir, à l'intérêt de ces fonctions. Dans la mesure où l'année 2025 est importante pour la représentation des usagers au sein des établissements de santé, dans les Conseils de surveillance comme dans la Commission des usagers, M. Hugo GILARDI en profite pour annoncer qu'il y aura des places à prendre dans ce cadre. Il espère que parmi les participants à cette journée, quelques personnes se porteront candidates.

M. Pierre-Marie LEBRUN souligne que le droit des usagers est la raison d'être de France Assos Santé. C'est un héritage qu'il s'agit de faire vivre, une longue histoire d'une quarantaine d'années. À la fin du XXe siècle, en particulier après l'épidémie de SIDA, des militants se sont engagés pour la défense de ces droits. Cela s'est développé jusqu'aux deux lois de 2002 pour la santé et le médicosocial, qui ont mis en avant les droits individuels et collectifs. Elles ont surtout fait le point sur les relations entre le patient et le soignant en créant, sinon une égalité, du moins une relation forte, avec le droit pour le patient de faire valoir son point de vue, jusqu'à devenir progressivement acteur de sa santé. Après la création d'un collectif inter-associatif sur la santé, est née France Assos Santé, qui réunit une soixantaine d'associations sur le plan régional, dont beaucoup d'associations de malades mais aussi des familiaux, du monde du handicap, des consommateurs. Cela crée un réseau de gens sensibles à cette question des droits individuels et collectifs.

Pour les RU actuels et ceux à venir, il est normal de commencer par se fixer sur les choses qui ne vont pas. Petit à petit, ils s'intéressent à la vie de l'hôpital et ils voient qu'au-delà des droits individuels, les droits collectifs sont également importants. Enfin, ils comprennent qu'ils ont quelque chose à voir dans la qualité des soins, à travers les évaluations.

Pour bien faire valoir ces droits, il faut aussi se former, ce qui est plus facile à l'heure actuelle que ça ne l'était auparavant. 260 RU ont ainsi été formés en 2024 par France Assos Santé.

M. Pierre-Marie LEBRUN insiste sur plusieurs droits : le droit d'être bien soigné, et le droit de trouver des médecins généralistes et spécialistes pour être bien soigné. C'est quelque chose qui monte dans la population. France Assos Santé écoute ce fait, dont elle pense qu'il est important. Elle pense aussi que cela ne touche pas que les médecins mais toutes les équipes de soins. Bien sûr, il n'y aura jamais assez de médecins pour que la situation idéale, mais il est possible de mettre en place des équipes de soins, des gens qui travaillent ensemble, des infirmiers, des pharmaciens, etc. C'est un message qu'il est très important de faire passer.

La situation a beaucoup changé depuis vingt ans. Le médecin ne fait plus la même chose qu'avant. Un débat existe sur la façon de répartir les médecins dans le territoire. Quand Pierre-Marie LEBRUN entend certains médecins dire qu'il faudrait remettre un numerus clausus parce que les choses ont été trop lâchées, il pense qu'ils sont fous ! Le

système à terme sera différent de celui qui existait dix ou quinze ans plus tôt. Il faut s'y faire, en espérant que les patients seront bien soignés.

M. Thierry CARDINAEL remercie les trois intervenants.

Il conclut cette phase d'introduction en les invitant à donner, en un mot, une raison d'inciter les personnes qui sont dans la salle à se laisser tenter par ce mandat de RU. Quel mot utiliseraient-ils ?

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, au lieu d'un mot, dit ce qu'elle a appris et ce qui motive son combat pour que le patient psychiatrique soit un citoyen à part entière : il y a plus de plaisir à donner qu'à recevoir, à aider qu'à être aidé, mais il faut aussi accepter de ne pas être systématiquement remercié. Il faut le savoir, mais il y a toujours beaucoup de plaisir et de bonheur à donner.

M. Hugo GILARDI relève que plus ils seront nombreux, mieux ce sera, tout d'abord parce qu'il y a un intérêt collectif. Lorsqu'il échange avec les RU à l'ARS, il sent qu'il y a aussi une forme de passion dans la manière dont ils s'expriment. S'il y a de la passion, cela veut dire qu'ils ont un intérêt individuel à le faire, à comprendre le système et à y participer. Le RU regarde le système, l'interroge, le critique, mais il y participe aussi. Chacun doit pouvoir y trouver du plaisir et de l'intérêt.

M. Pierre-Marie LEBRUN déclare que c'est un engagement qui fait du bien autant aux RU qu'aux autres. Il ne voit donc pas pourquoi ils s'en priveraient ! Il suggère aux RU présents de trouver quelqu'un, autour d'eux, qui puisse aussi devenir RU à terme. Comme cela a été rappelé, dans les Hauts-de-France, il y a au moins un RU dans chaque établissement. Ce n'est pas pareil dans les autres régions, à part en Outre-Mer. Or, il en faudrait quatre ; il faut donc continuer en ce sens.

M. Thierry CARDINAEL renouvelle ses remerciements aux trois intervenants. (*Applaudissements*)

Il propose ensuite de commencer la première table ronde prévue à l'ordre du jour.

PREMIÈRE TABLE RONDE : la reconnaissance officielle d'un engagement au service des usagers

- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Noémie POULAIN**, Responsable du service Démocratie en santé et gouvernance (ARS HdF)
- **Michel THUMERELLE**, Directeur du Centre hospitalier de Saint-Amand-les-Eaux
- **Christine TREPTE**, Présidente de la Commission spécialisée droits des usagers (CSDU) à la CRSA Hauts-de-France

M. Thierry CARDINAEL accueille les intervenants de cette table ronde. (*Applaudissements*)

Il signale que, lorsque les participants sont entrés dans la salle, l'accueil leur a remis un tote-bag, à l'intérieur duquel ont été placés de petits cartons qu'il leur demande de prendre en main. Il s'agit de « cartes émotions », qui ont pour fonction d'interagir avec les intervenants des deux tables rondes puis lors des échanges prévus durant l'après-midi :

- Un cœur pour signifier « j'aime », signifiant que le participant est touché au cœur par les propos de l'intervenant ;
- Un pouce levé pour exprimer un avis favorable par rapport à une idée ;
- Une carte verte pour manifester l'étonnement face à une information ;
- Une carte orange pour montrer de la colère, par exemple face à certains chiffres.

À tout moment, les participants peuvent ainsi envoyer leurs émotions aux intervenants, ce qui leur permettra d'ajuster leurs propos ou éventuellement de réagir.

Il y a également une « carte question » pour les personnes ayant besoin d'un complément d'information ou d'une clarification. À la fin de chaque table ronde, une dizaine de minutes sera consacrée aux échanges avec la salle, permettant de poser des questions. L'objet de cette journée n'est en effet pas seulement de « consommer » ce que les intervenants vont dire, mais aussi de participer et d'être acteur.

M. Thierry CARDINAEL propose à Mme Noémie POULAIN de commencer la table ronde en illustrant ce qu'est un RU via une petite histoire qu'elle souhaitait raconter.

Mme Noémie POULAIN a choisi d'établir le portrait chinois d'un RU, en espérant que cela permettra de deviner de qui elle parle, à savoir un homme :

- Un animal : ce n'est pas un paresseux, mais cela pourrait être un chat, animal agile, discret mais bien présent, à la fois indépendant et proche des personnes. Il sait ce qu'il veut et sait bien le faire comprendre et l'obtenir ;
- Un sport : un sport collectif, symbole de ce que cet homme représente et véhicule. En tout cas, il est dans une forme olympique, comme presque quatre jeunes hommes de vingt ans ou presque deux hommes de quarante ans. Il est président d'un club et il a des équipes derrière lui ;
- Un livre : les *Rougon-Macquart*, à savoir *Germinal*, *L'Assommoir*, *Au Bonheur des Dames*, *L'Argent*, etc. C'est une série d'histoires avec beaucoup de personnes très touchantes, qui parlent souvent de choses graves comme la santé mentale, la fin de vie, l'injustice face à leurs conditions de vie, mais aussi de belles choses comme les valeurs de la solidarité même quand on a peu de moyens, la place de la famille, l'intergénérationnel, etc. ;
- Une chanson : « Je ne suis pas un héros » de Daniel Balavoine. Pourtant, comme cet homme le dit lui-même, les RU sont des héros.

M. Thierry CARDINAEL interroge le public. Plusieurs personnes pensent avoir affaire au portrait chinois de M. Pierre-Marie LEBRUN, ce qui est effectivement la bonne réponse. (*Applaudissements*)

Mme Noémie POULAIN précise que M. Pierre-Marie LEBRUN n'était pas au courant.

M. Thierry CARDINAEL déclare que M. Pierre-Marie LEBRUN est le grand témoin de la journée. Il aura donc carte blanche pour intervenir quand il le souhaitera sur les sujets abordés.

M. Pierre-Marie LEBRUN apprécie le début de la présentation, avec des paroles très encourageantes sur la façon d'être RU. Dire que cela peut apporter du bien pour eux-mêmes et pour les autres, c'est vraiment bien résumer le but de cette journée.

M. Thierry CARDINAEL demande ensuite à Mme Christine TREPTE d'expliquer le rôle d'un RU selon les textes.

Mme Christine TREPTE s'exclame que les textes ne sont pas l'essentiel pour définir ce qu'est un RU, en valorisant ceux qui le font sans faire peur à ceux qui ne le font pas encore. Elle prend l'image d'un couteau suisse : comme lui, le RU est multi-facettes. Quand il faut être incisif, il sort le couteau et il y va. Quand il faut débloquer, il sort le tournevis. Quand il faut décapsuler pour que cela devienne plus facile, il sort le décapsuleur.

Un RU en première ligne dans un hôpital, c'est un véritable couteau suisse ; cependant, il ne peut pas agir seul. Il faut aussi du répondant en face, ce qui est le cas pour cette journée puisque des représentants des hôpitaux sont présents, dont l'un va parler de son expérience avec les RU qui siègent dans les commissions de son hôpital.

Le RU était plutôt, au départ, presque un syndicaliste revendicatif. À présent, il s'inscrit dans une coopération et dans une coconstruction. C'est aussi un facilitateur, dans une certaine mesure. C'est tout cela qui fait la richesse des RU qui, au départ, ont pu s'engager pour une raison personnelle ou familiale, puis qui se sont aperçus qu'ils n'étaient pas là que pour eux mais aussi pour aider les autres. Bien sûr, il ne remplace pas les médecins ni les soignants, mais il peut faciliter la compréhension de certains messages qu'ils adressent aux patients. Il peut également écouter, ce qui est souvent un temps qui manque aux personnels soignants et aux médecins, qui doivent toujours aller vite dans les services.

M. Thierry CARDINAEL lui propose de rappeler brièvement quelles sont les commissions dans lesquelles siègent des RU, en faisant observer qu'il en sera à nouveau question dans la suite de la journée, et quels sont leurs rôles.

Mme Christine TREPTE pense que M. Michel THUMERELLE pourra plus facilement parler des commissions des hôpitaux. Les différents établissements n'ont pas tous les mêmes commissions. Les premières commissions visaient surtout à exprimer les plaintes et les réclamations. Leur rôle s'est progressivement élargi. Les RU rentrent désormais dans la direction de l'hôpital, via les Conseils de surveillance, les Comités d'éthique, les Comités médicaux d'établissement (CME). Il y a certes encore beaucoup de réticences de la part de certains médecins, mais cela permet au moins de présenter le rapport annuel sur les droits des usagers et le rapport d'activité des diverses commissions.

M. Thierry CARDINAEL rebondit sur les propos de Mme Christine TREPTE en demandant à M. Michel THUMERELLE d'expliquer quelle est l'importance des RU dans son établissement.

M. Michel THUMERELLE est très honoré de participer à cette journée d'échange sur le RU, car c'est un sujet qui l'intéresse énormément en tant que directeur d'hôpital. Il reconnaît qu'il est un directeur un peu atypique, avec un regard un peu particulier sur la mission des directeurs des hôpitaux dans la représentativité des usagers. Il a, lui aussi, commencé sur les bancs du Pr Michel RIBET, avant de faire une carrière plus longue en blouse blanche qu'en costume cravate. Il a donc complètement fait la synthèse entre les deux, entre le terrain et la gouvernance.

M. Michel THUMERELLE exprime clairement le fait qu'à l'heure actuelle, la représentativité des usagers dans un hôpital n'est pas de la symbolique. Il a aussi la casquette d'expert visiteur, qui lui donne la possibilité de voir beaucoup d'établissements et de les comparer. Pendant très longtemps, la représentativité des usagers n'était qu'une symbolique. Ils étaient là parce que l'HAS l'imposait, mais leur rôle se limitait à cela. Dorénavant, le RU est un vrai partenaire à part entière, un acteur du système de santé. Les directeurs des hôpitaux doivent absolument prendre la main sur le sujet, ce qui est loin d'être le cas. Il y en a encore beaucoup trop qui n'ont pas saisi l'intérêt pour leur propre établissement de fonctionner avec les RU.

Ils jouent un rôle fondamental à plus d'un titre :

- Ils sont la voix des patients dans le système de santé, qui est quand même fait pour les usagers et non pas pour les médecins ni les soignants ;

- Ils sont des relais d'information essentiels, des porte-parole, mais à double sens : vers les usagers pour les sensibiliser sur leurs droits, mais aussi vers les équipes soignantes pour les informer de ce qui ne fonctionne pas ;
- Ils doivent savoir remonter simplement des informations qui peuvent paraître « bêtes » mais qui, en fait, sont très utiles. M. Michel THUMERELLE cite l'exemple récent d'un RU qui lui disait qu'une dame avait passé trois heures sur un brancard pour faire une radio du dos. Évidemment, quand elle est sortie, elle avait encore plus mal au dos qu'en entrant. Il y avait donc quelque chose qui n'allait pas. Ce n'est pas la patiente qui l'a dit mais le RU, ce qui est assez souvent le cas ;
- Ils rappellent constamment que derrière chaque porte de chambre, derrière chaque dossier, il y a autre chose qu'un numéro. Il y a une vraie personne qu'il faut prendre dans son intégralité.

M. Thierry CARDINAEL l'interroge sur les relations qui existent entre les professionnels de santé et les RU au sein de son établissement.

M. Michel THUMERELLE déclare que l'essentiel des relations est lié à l'amélioration de la qualité des pratiques et de la prise en charge. Progressivement, c'est passé d'un système où le RU était passif et spectateur, à un système où le RU est un acteur, voire plus puisqu'il participe aux soins. Certains RU sont même salariés, à Saint-Amand-les-Eaux, car ils sont devenus des pairs aidants et ils participent à l'équipe de soins.

Les représentants des usagers sont aussi les garants du dialogue sanitaire démocratique. Le fait même qu'ils soient présents, amène une notion de confiance dans l'établissement puisqu'ils servent d'interface entre le soignant et le soigné. Leur présence est donc légitime. D'ailleurs, si M. Michel THUMERELLE devait ne souligner qu'un mot, ce serait « légitimité ». Un message essentiel qu'il ressent profondément en tant que directeur d'hôpital, c'est que les RU sont légitimes. C'est parfois difficile pour eux de savoir qu'ils sont légitimes. Ils sont légitimes à demander des comptes et à vouloir qu'on leur rende des comptes. La plupart du temps, les RU pensent que les établissements sont sympas de les accueillir, mais ils ne doivent pas oublier qu'ils ont été nommés et qu'ils sont légitimes. Ils sont légitimes à demander si les droits des usagers sont respectés, parce qu'ils les représentent. C'est une notion très importante.

De plus, les RU apportent un regard extérieur aux soignants qui ont « la tête dans le guidon » et qui ne voient plus ce qu'ils font. Parfois, ils ne voient plus le respect de la dignité, de l'intimité, si personne, sur le terrain, ne vient leur rappeler les règles de base. Ce regard extérieur n'est pas naïf, notamment grâce aux formations de France Assos Santé qui apportent énormément de capacités aux RU à diagnostiquer ce qui ne se passe pas bien dans les établissements.

Par rapport aux soignants, souvent, dans les hôpitaux, cela se résume à un panneau d'affichage dans le hall d'entrée. Souvent, quand M. Michel THUMERELLE arrive dans un service, il demande qui sont les RU, et on lui répond qu'ils sont affichés dans le hall. Or, si le soignant qui passe sa vie dans l'hôpital ne connaît pas les RU, comment peut-il passer l'information auprès des usagers qu'il y a des RU ? Il ne faut plus se contenter de la symbolique d'un affichage des coordonnées des RU : ils doivent être sur le terrain.

M. Michel THUMERELLE a un autre message important à faire passer concernant les soignants, même si tout le monde n'est pas toujours d'accord sur le principe. Pour lui, un RU tire sa légitimité du terrain. Bien sûr, il participe à la CDU et à d'autres instances, mais là où se trouve sa vraie mission, là où il va vivre quelque chose d'exceptionnel, c'est quand il est sur le terrain. Les soignants ne participeront avec les RU que s'ils vont sur le terrain. Dans ses services hospitaliers, le RU est plus souvent sur le terrain, au contact des soignants et au lit du patient, que dans des réunions officielles. Sa légitimité, c'est sa capacité à prendre du plaisir à être RU sur le terrain, avec la reconnaissance des soignants, car ceux-ci ne reconnaissent qu'une chose : le terrain. Sinon, si les RU ne sont que dans les CDU, ils ne les connaissent pas. C'est important que les RU viennent dans les services pour discuter avec les soignants et les patients. Cela prend alors une tout autre tournure, et c'est là que le RU trouve tout son bonheur dans sa mission.

M. Thierry CARDINAEL fait observer que sa mission la plus compliquée pour cette journée, c'est de faire respecter le temps de parole. Il n'a absolument pas envie de couper M. Michel THUMERELLE, parce que ses propos permettent vraiment de plonger au cœur de son établissement, de comprendre l'intérêt de la relation avec les RU mais, malheureusement, il doit faire attention au temps. Il l'invite donc à faire passer un dernier message éventuel sur cette relation entre les RU et les professionnels de santé, avant de revenir sur le sujet de la démocratie de santé avec Mme Noémie POULAIN.

M. Michel THUMERELLE souligne trois mots. Outre la légitimité, le deuxième mot est l'information. Il n'y a pas de RU utile s'il n'est pas bien informé. L'information, là aussi, ne peut venir que des soignants. Il faut que ceux-ci arrêtent de croire que, quand il y a une information à donner, elle est là pour les taxer. En fait, elle est là pour construire quelque chose collectivement. Cela signifie que l'information doit toujours être prise dans un sens constructif. Qu'elle soit négative ou pas dans la prise en charge, ce n'est pas le vrai sujet. Ce dernier est celui de l'amélioration de la qualité. Cela veut dire que le soignant doit pouvoir informer les RU dans un jargon compréhensible, mais aussi écouter ce qu'ils ont à dire. Quand ils les interrogent sur quelque chose qu'ils ne comprennent pas, il faut leur expliquer. Ce n'est pas une question bête mais une question constructive qui doit être créée. L'écoute des soignants se fait à partir d'un jargon simple et constructif autour de questions souvent très simples.

Les trois mots essentiels sont donc : la légitimité, l'information et l'écoute.

M. Thierry CARDINAEL remarque que les propos de M. Michel THUMERELLE font l'objet de nombreuses « cartes cœurs » dans le public.

Il cite ensuite Mme Noémie POULAIN qui, pendant la préparation de cette table ronde, lui a dit : « Le RU est un acteur majeur de la démocratie en santé ». Il aimerait qu'elle consacre quelques minutes à ce sujet, en commençant par en donner une définition.

Au-delà du portrait chinois, des anecdotes et des images souvent employées pour définir les RU, **Mme Noémie POULAIN** rappelle que la loi prévoit leur place. Ce n'est pas simplement parce que les établissements ont envie de demander l'avis des usagers. Aujourd'hui, plus qu'avant et moins que dans l'avenir, des places sont prévues pour les RU. C'est obligatoire dans un certain nombre d'instances. Elle signale que dans les tote-bags, figure de la documentation dont un guide de France Assos Santé qui reprend un tableau très complet de toutes les instances dans lesquelles les RU sont appelés à siéger.

Le travail de l'ARS consiste à les désigner, particulièrement aux établissements de santé. C'est dans sa mission de les identifier, via des appels à candidatures. N'est pas RU qui veut ; cela aussi, c'est prévu par la loi. Il faut représenter une association agréée. Dans les Hauts-de-France, elles sont nombreuses à siéger à ce jour, ce qui est une réelle chance.

Le Code de la Santé publique prévoit, par exemple, qu'en tant que DG ARS, M. Hugo GILARDI a la mission et le pouvoir de désigner dans 13 instances un certain nombre de RU. Plus de 1 000 sièges leur sont dédiés dans la région ; c'est pour cela qu'il disait que des places étaient à prendre. Des sièges sont déjà occupés mais le but, pour que la démocratie agisse, c'est que ces places soient prises au maximum, grâce aux listes fournies par les associations agréées.

Des procédures ont été mises en place pour mieux identifier les modalités. Quand Mme Noémie POULAIN a pris ses fonctions, 8 ans plus tôt, la commande était claire : plus de transparence, des appels à candidatures clairs, des modalités explicites sur les délais, les décisions de l'ARS et la transmission des informations concernant les RU aux établissements concernés. Certaines choses étaient déjà mises en place dans la région, mais c'était un vrai challenge. Un travail a été mené avec les associations que représente France Assos Santé pour identifier des RU via des appels à candidatures. En 2025, les sièges de RU vont être remis à plat dans 205 établissements de santé régionaux, soit près de 1 000 sièges au total. Les Commissions des usagers et les Conseils de surveillance des établissements publics seront ouverts aux candidatures pendant un certain temps, à la suite duquel l'ARS adressera un courrier de désignation aux établissements.

Il est à noter que selon les régions, les choses peuvent être organisées différemment. Cependant, les missions des ARS sont les mêmes, aussi un travail d'harmonisation est-il en cours.

La loi liste les instances concernées, mais la démocratie en santé ne se limite pas à faire ce qui est prévu dans la loi. L'ambition est de dépasser ce qui est légal, en faisant plus tout en restant évidemment dans la légalité. Un vrai travail de coopération, ce n'est pas seulement inviter quelqu'un dans une instance. C'est travailler main dans la main, c'est préparer ces temps-là, c'est aussi organiser des moments de convivialité et des temps forts pour mieux associer les RU. L'ARS veut donc accompagner les associations et les établissements sur le terrain pour dépasser le strict cadre légal, afin que les instances se passent au mieux avec une vraie coopération, une convivialité et une connaissance des uns et des autres.

M. Thierry CARDINAEL s'adresse à Mme Christine TREPTE, en signalant que pendant la préparation de cette table ronde, elle a été ferme sur un sujet. Il était un peu naïf sur la question et pendant ses recherches, il a été marqué par le fait que, pour être RU, il fallait être membre d'une association agréée et mandaté par elle. Il s'est demandé si c'était vraiment indispensable ou si n'importe qui pouvait candidater. Mme Christine TREPTE a été ferme : il faut être membre d'une association. Pour les personnes qui pourraient envisager d'être RU, il est nécessaire de savoir pourquoi cette relation avec l'association est importante.

Mme Christine TREPTE répond qu'avant tout, il y a la loi qui l'indique, même s'il n'y a effectivement pas que la loi. Elle revient sur l'exemple du centre hospitalier de Saint-Amand-les-Eaux, où les relations avec les RU fonctionnent très bien. Cependant, il ne faut pas oublier que beaucoup de RU ont du mal à s'imposer dans les établissements.

Concernant la question de M. Thierry CARDINAEL, elle pense qu'il est important pour les RU d'avoir un lien avec des collègues. Être membre d'une association agréée, cela permet d'accéder aux formations et aux informations de France Assos Santé. Il est important d'avoir un levier et de ne pas être autocentré. Au moment où un RU prend ses fonctions, dans n'importe quelle institution comme les établissements sanitaires, les Conseils territoriaux de santé, la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, il doit savoir qu'il ne se représente pas lui-même. Il représente les personnes, les familles, tous les usagers de la santé.

Dernièrement, des échanges ont eu lieu concernant le fait que des patients hospitalisés depuis longtemps ne peuvent pas devenir RU. Mme Christine TREPTE a répondu qu'ils pouvaient être sollicités pour devenir des patients traceurs pour l'HAS, entre autres pour la certification des établissements. En revanche, un RU doit avoir un attachement profond à une association. C'est obligatoire. Toutes les connaissances qui peuvent venir d'une association sont essentielles. C'est ce qui permet de mettre en place des bonnes pratiques collectivement.

M. Thierry CARDINAEL comprend bien, à travers cette réponse, cette notion d'équipe, non seulement avec les professionnels mais aussi entre les RU. Ce ne sont pas des personnes isolées. Ce sont des personnes qui, notamment grâce au cadre de l'association, ont des interactions qui leur permettent de partager mais aussi de se livrer lors des moments parfois un peu difficiles qu'ils vivent.

Mme Christine TREPTE insiste sur l'importance de cet échange. La plupart des RU sont déjà rentrés chez eux en ne sachant pas réagir face à une situation. Il faut qu'ils puissent trouver une distance, se détacher de la complexité ou du malheur dont ils peuvent être témoins. C'est ainsi qu'ils peuvent trouver une solution et avoir quelqu'un qui leur explique qu'ils ne sont pas responsables du malheur, du désespoir ou de la colère qu'ils ont reçus d'un patient ou d'une famille. Les RU sont des transmetteurs d'informations et des facilitateurs, mais ils ne sont pas là pour résoudre le problème d'une personne. Cela ne peut se faire qu'en groupe, entre RU. Il faut donc éviter l'isolement.

M. Thierry CARDINAEL remercie Mme Christine TREPTE pour la clarté de ses propos, puis il demande à Mme Noémie POULAIN plus de détails sur la notion de CDU dans les établissements de santé.

Mme Noémie POULAIN explique que dans les CDU, il y a 2 sièges de titulaires et 2 sièges de suppléants. Les RU ne sont effectivement pas seuls. Les CDU sont composées de 5 membres de droit, dont 2 RU, 1 représentant de la direction de l'établissement, 1 médiateur médical et 1 médiateur non médical. C'est cette commission qui a pour rôle, dans tous les établissements de santé publics et privés, de veiller au respect des droits, notamment à partir du point de vue des usagers et de l'évaluation faite par les patients sur ses conditions de prise en charge, ainsi que des plaintes et réclamations adressées à l'établissement. La CDU examine et analyse ces données, mais aussi ce qui est proposé pour corriger ces problèmes et s'améliorer. Au-delà du constat d'un dysfonctionnement, l'objectif est de progresser, de trouver des clés collectivement, de faire des médiations. Les RU peuvent en effet accompagner des patients et leurs proches dans un dialogue avec l'établissement, avant qu'ils s'engagent éventuellement dans des dimensions plus procédurières. Il s'agit de comprendre le problème et d'essayer de renouer le dialogue. Les CDU se réunissent donc pour analyser les problématiques et les difficultés, et pour proposer des éléments d'amélioration pour la qualité des soins et des prises en charge.

Concernant le choix du collectif et des RU, l'ARS ne choisit pas des individus mais des équipes. Ce sont des associations, qui sont d'ailleurs à la base du mouvement des représentations. Ce n'est pas une démocratie directe, puisque les RU sont mandatés par des associations agréées. L'ARS organise l'appel à candidatures et les désignations en respectant des critères de diversité et de représentativité de la population des patients et patientes

des Hauts-de-France. Ce sont des critères de diversité associative afin d'entendre toutes les voix et tous les points de vue. Ce sont aussi des critères d'ancienneté. Une expertise avec des personnes qui sont en fonction depuis longtemps est une richesse, mais il faut aussi laisser la place à de nouveaux RU, d'autant plus qu'un certain nombre des RU actuels a prévu d'arrêter. C'est le principe d'une démocratie saine, avec des mandats qui tournent et un renouvellement, une parité entre les hommes et les femmes, une diversité territoriale. Il faut que les RU connaissent leur territoire.

Au niveau de la région, les RU actuels sont environ 500 bénévoles, dont certains sont présents ce jour. La carte se décompose en 6 territoires de santé. C'est assez représentatif du poids de la population dans chacun des territoires, mais pas systématiquement. Par exemple, l'Aisne est le plus petit département en termes de nombre de population, mais il représente 9 % par rapport aux autres territoires, ce qui témoigne de son fort investissement.

14 associations régionales agréées portent activement les deux tiers des sièges. Sur les 170 associations nationales agréées, il y en a environ 50 actives dans les Hauts-de-France, qui est une grosse région avec un fort dynamisme associatif.

M. Thierry CARDINAEL retient qu'il y a 500 RU dans les Hauts-de-France, répartis dans la région.

Il interroge M. Michel THUMERELLE sur le fait que les RU sont un véritable levier de performance et d'amélioration globale de la qualité dans son établissement.

M. Michel THUMERELLE regrette de devoir condenser son propos, tout en comprenant les contraintes de temps.

Il précise que dans son établissement, la CDU est pilotée et présidée par un RU. Beaucoup trop d'établissements ont une CDU présidée par leur directeur. Les RU assistent à la CDU pour voir le diaporama des indicateurs, mais cela s'arrête là. Or, ce n'est pas du tout l'objectif. Les RU doivent piloter les CDU et poser des questions aux différents responsables de l'établissement pour réfléchir aux solutions à apporter.

Le RU est aussi un levier de performance et d'amélioration de la qualité parce qu'il permet des actions concrètes sur le terrain. Par exemple, M. Michel THUMERELLE rapporte que dans son établissement, le RU a fait remonter le fait que les patients ne comprenaient pas très bien le livret d'accueil qui leur était remis, ce qui a permis de le simplifier. Ou encore, cela a permis de réorganiser l'ergonomie d'une chambre. L'engagement des RU au sein de la démarche qualité est donc un gage de qualité pour le service rendu aux patients, grâce à leur expertise d'usage.

M. Michel THUMERELLE intervient aussi à l'hôpital militaire de Percy. Quand un médecin annonce à un soldat blessé qu'il va devoir être amputé, le patient finit par ne plus écouter le médecin. Il préfère écouter un autre amputé. Les RU, quand ils sont bien utilisés, ont donc une grande utilité pour faire passer des messages aux patients.

En conclusion, pour un directeur d'établissement, les RU peuvent être d'une force colossale, en appui des équipes soignantes, pour le bien des patients.

M. Thierry CARDINAEL demande ensuite à Mme Christine TREPTE de parler brièvement d'un document contenu dans le tote-bag : le rapport relatif aux droits des usagers du système de santé. Il s'agit de l'édition 2023, celle de 2024 n'étant pas encore sortie.

Mme Christine TREPTE explique que c'est une synthèse des rapports d'activité adressés par les établissements sanitaires de la région à l'ARS. Ce sont des questionnaires rendus obligatoires par le Ministère, qui font partie de la certification. Ils permettent également de rajouter des questions si besoin. Leur défaut, c'est qu'ils n'ont pas été retravaillés depuis 2012, alors que la législation change assez vite et que certaines questions manquent de précision. Néanmoins, cela permet d'avoir une vision assez juste des problématiques qui se posent, notamment via les CDU. Ce sont toujours un peu les mêmes qui reviennent :

- La formation et l'information des RU et des autres membres des CDU, dont les médiateurs médicaux et non-médicaux, et les représentants de la direction. Il s'agit aussi de l'information donnée aux patients par affichage et tout autre moyen ;
- Le vieillissement de la population et la surreprésentation du handicap ;
- Un manque d'adaptation de la communication de certains établissements.

M. Thierry CARDINAEL note que cela fait réagir la salle. Avant la séquence de questions/réponses, il donne la parole au grand témoin pour recueillir sa synthèse ou sa réaction à l'issue de cette table ronde.

M. Pierre-Marie LEBRUN trouve que cette rencontre est surréaliste. Les plus anciens RU n'auraient jamais cru qu'elle soit possible, si cela leur avait été dit vingt ans auparavant. Pour eux, cette représentation est une bataille permanente, avec des moments qui n'ont pas été faciles. Quand des réunions sont élargies aux soignants et aux différents intervenants, il y a généralement un ou deux RU. Ils sont très minoritaires face à cinquante soignants et peuvent à peine dire un mot. Souvent, durant leur premier mandat, ils écoutent mais ne disent rien. À leur deuxième mandat, ils prennent un peu la parole mais se font rabrouer. Ce n'est qu'à leur troisième mandat qu'ils pensent qu'ils ont raison quand même et qu'ils finissent par intervenir davantage. (*Applaudissements*)

Il faut mesurer le chemin parcouru, mais ce qui vient d'être dit par les intervenants n'est pas encore tout à fait vrai partout. M. Michel THUMERELLE est un cas à part, mais il y a quand même du progrès. Par exemple, la qualité est évoquée depuis longtemps en CDU, via la présentation d'un rapport. La différence, c'est que désormais, les RU participent au groupe qualité avec les soignants et l'encadrement de l'hôpital. Bien sûr, tout ne peut pas être changé, mais cela leur donne au moins le sentiment de pouvoir améliorer certaines choses et d'être entendus. Il en va de même pour la certification, notamment grâce à des directives nationales qui permettent de mieux prendre les usagers en compte.

M. Pierre-Marie LEBRUN souligne que le service de démocratie sanitaire de l'ARS des Hauts-de-France est assez exemplaire. Ce qu'il propose et met en place, n'existe pas forcément ailleurs. Il y a eu un développement et un suivi, et une aide a été apportée. Tout le monde s'est ainsi amélioré.

Échanges avec la salle

Mme Kathy GRARE, vice-présidente du Comité des usagers de la MDPH du Nord, a grand plaisir à être présente à cette journée. En revanche, elle n'est pas tout à fait d'accord sur le fait qu'il faut être membre d'une association, même si elle comprend bien qu'il y a un très grand turn-over au niveau des patients dans les services hospitaliers, ce qui rend compliqué de leur demander d'être des RU. Au niveau du Comité des usagers de la MDPH, les personnes ne sont pas dans des associations afin de défendre le plus possible de handicaps, aussi bien les aidants que les personnes en situation de handicap. Elles sont vigilantes pour apporter cette parole. Qui, mieux que la personne elle-même, peut parler de sa vie, de ses problèmes, de son vécu ? Elle espère que les RU des hôpitaux arrivent à le faire, même s'il est évidemment difficile de parler d'une maladie qu'ils ne connaissent pas.

Concernant les pairs aidants qui ont été évoqués, il est dommage que les Hauts-de-France n'aient pas le diplôme universitaire, comme à Paris ou à Bordeaux, car cela permet de valoriser cette représentation des usagers. Se professionnaliser permet aussi d'avoir un regard extérieur, sans prendre cette fonction trop à cœur car cela peut être très énergivore.

Mme Christine TREPTE fait observer que le Comité des usagers n'est pas obligatoire pour les MDPH. C'est volontaire et c'est très bien, mais le terrain n'est pas le même. Les RU sont là pour défendre tous les usagers, et cela s'apprend. (*Applaudissements*)

Ce n'est pas facile, et les RU doivent faire très attention au rôle qu'ils jouent. Ils ne doivent pas non plus être isolés. Si des personnes de bonne volonté ont envie d'être RU, il y a de nombreuses associations qui cherchent des adhérents, surtout quand elles sont régionales et de petite taille. Elles sont souvent très actives dans une ville ou une communauté de communes. Il est à noter que l'obtention d'un agrément auprès du Ministère n'est plus aussi complexe qu'auparavant. Le plus important, c'est de montrer l'utilité, qui n'est pas forcément régionale.

M. Michel THUMERELLE signale que le fait d'avoir des RU dans une CDU n'empêche pas les établissements d'avoir des patients experts et des associations. La mission n'est pas la même, même si elle converge vers la meilleure prise en charge possible.

Concernant le diplôme mentionné, il est envisagé de le mettre en place au sein de l'Université Lille 2.

Mme Agnès PETIT, adhérente de la CLCV, représente les usagers dans une clinique, ainsi que des familles auprès d'une association de maintien à domicile. Pour faciliter le rôle des RU, il faudrait peut-être mettre « un coup de pied dans la fourmilière » afin de changer le regard des personnels administratifs et soignants sur les usagers et les

patients. Quant à ces derniers, il faudrait qu'ils cessent de sentir qu'ils appartiennent à une structure, que ce soit l'hôpital ou autre, en se remettant au médecin et au service hospitalier. C'est quand même une forme de privation de la liberté de chacun à intervenir. Les systèmes sont figés et le temps manque ; c'est cela qui est très difficile. Les personnels soignants manquent de temps pour essayer d'expliquer au malade ce qu'il a, afin qu'il soit un partenaire à part entière. De plus, le patient a du mal à exprimer quand il se sent maltraité ou pas considéré, ce qui est assez ennuyeux. Il ne va essayer de rencontrer le RU qu'en dernier point.

Mme Sarah DENIS, de l'URIOPSS des Hauts-de-France, fédération d'associations sociales, médicosociales et sanitaires, s'interroge sur la vision du lien pouvant être fait entre les hôpitaux et les associations. Il existe des instances comme les Conseils de vie sociale (CVS), où des usagers de l'établissement sont présents, mais quel lien pourrait être fait pour que leurs voix remontent dans les « plus grosses » instances régionales ?

M. Pierre-Marie LEBRUN déclare que le lien soignant/soigné est fondamental. Quand quelqu'un est à l'hôpital parce qu'il est malade, il est déjà en infériorité par rapport à ce qui se passe autour de lui. Cela reste donc compliqué de trouver la place pour les RU, surtout dans les gros établissements. Dans la pratique, les soignants restent très importants dans le domaine de la santé. Quand les gens ne sont pas malades, ils sont 80 % à trouver les médecins formidables. C'est seulement quand ils se retrouvent dans des situations plus compliquées qu'ils réfléchissent davantage à cette relation fondamentale entre le soignant et le soigné. Il y a encore des choses à trouver dans ce domaine.

À l'hôpital, il y a 4 RU officiels, mais il faut aussi que d'autres personnes puissent participer à la vie de l'hôpital, dont les patients experts. Or, parfois, même l'administration ne sait pas où ils sont dans les différents services. Certains services peuvent rechercher eux-mêmes des patients, souvent pour des questions de financement et de recherche, mais ils ne sont pas connus au niveau global. M. Pierre-Marie LEBRUN considère que ces patients experts peuvent être d'excellents défenseurs des usagers, parce qu'ils sont beaucoup présents sur le terrain.

Mme Christine TREPTE indique que la législation n'est pas la même pour les CDU et pour les CVS. La dernière réforme des CVS a facilité l'ouverture à des « invités permanents ». Dans l'Oise, une question a récemment été posée par la présidente d'une CDU, dans un hôpital qui a aussi un EHPAD, avec un CVS, sur la participation des membres de ce dernier à la CDU. Le directeur, qui ne savait probablement pas quoi répondre, a refusé en disant que l'ARS n'y était pas favorable, ce qui n'était pas exact. Les rapprochements entre les CVS et les CDU sont importants, notamment pour les établissements sanitaires qui ont des EHPAD. Cependant, la décision relève des directions car il n'y a pas d'obligation légale.

M. Thierry CARDINAEL rappelle que durant l'après-midi, un temps sera dédié aux rencontres avec les associations, ce qui permettra de compléter la réponse.

Il prend ensuite trois dernières questions de la salle.

M. Franck ROUSSEL, représentant du Conseil régional de l'Ordre des médecins, remarque que même les soignants seront un jour des usagers. La bienveillance, la bienséance et la bonne prise en charge des patients leur tiennent d'autant plus à cœur. Peut-être que le système est maltraitant aussi : il y a trois fois plus de médecins qui se suicident que dans la population générale.

Il revient sur les 1 000 postes à pourvoir de RU, dont 500 actuellement pourvus. Or, il lui semble avoir entendu dire que 85 % des établissements avaient des RU ; ces chiffres peuvent-ils être confirmés ou rectifiés ?

Mme Noémie POULAIN précise que dans les appels à candidatures pour 2025 des CDU, il y a 2 sièges de titulaires et 2 sièges de suppléants pour 205 établissements, soit 820 sièges, plus 140 RU dans les 70 Conseils de surveillance des établissements publics de santé, soit un total d'environ 1 000 sièges. 500, c'est le nombre des personnes actuellement RU dans les Hauts-de-France. Ces 500 personnes occupent 85 % des sièges dans toutes les instances, ce qui est un bon taux d'occupation. Chacune occupe entre 1 et 8 mandats de RU dans des instances, comme titulaire ou suppléante. Certes, c'est une charge, mais c'est aussi une richesse, car cela permet d'accumuler de l'expérience.

M. Daniel HIBERTY, de l'UDAF 60, demande combien il y a de salariés RU et de retraités RU dans l'auditoire. Il aimerait que la loi change pour amener plus de salariés au sein des RU, en octroyant des temps de délégation.

M. Michel THUMERELLE estime que c'est une excellente réflexion. Lui-même se bat en ce sens. Un RU est mandaté ; il doit donc avoir de la légitimité et une reconnaissance pour ses frais engagés et son salaire.

Il souligne que les RU ne sont pas des représentants des patients, ceux qui patientent et qui subissent, mais des usagers, ceux qui utilisent, qui consomment et qui ont des droits. Ils sont aussi là pour les familles, les proches et les aidants.

M. Daniel HIBERTY cite le cas d'un établissement dont l'activité est transférée dans un autre département. Les RU n'en avaient pas été informés. Que peuvent-ils faire ?

M. Michel THUMERELLE connaît ce cas et regrette cette situation. Il a d'ailleurs relevé ce point dans l'analyse de certification de cet établissement, afin qu'il soit transmis à l'ARS.

Mme Noémie POULAIN expose le fait qu'en CRSA, il y a des commissions spécialisées, dont une dédiée à l'organisation des soins (CSOS). Dans toutes ces commissions, il y a des sièges de RU. Cette CSOS a des ordres du jour et des enjeux particuliers. Y siéger en tant que RU permet de donner un avis à l'ARS sur des autorisations sanitaires, dès lors qu'il y a des créations, des transferts, des transformations, etc. Les mouvements des offres de soins ne se font jamais par hasard. Ils répondent à des mécanismes d'offre et de demande au niveau global.

M. Pierre-Marie LEBRUN modère ces propos. Dans la CSOS, il y a 2 RU sur 40 membres. C'est donc compliqué pour eux de se battre. Pour sa part, il pense que la CSOS devrait être dirigée par un RU, puisque ce sont les usagers qui sont les premiers concernés. (*Applaudissements*)

M. Michel BRODEL, RU pour son premier mandat et représentant de l'association FNAR, souhaite savoir quel regard portent généralement les directeurs et les directrices des établissements envers les RU.

D'autre part, lors d'une réclamation dont le RU a été informé par un usager, est-ce que le RU est informé durant l'enquête ? Comment cela se passe-t-il ?

M. Pierre-Marie LEBRUN explique que souvent, la CDU fonctionne de façon obligatoire et normative. La seule façon pour qu'elle traite vraiment des sujets qui intéressent les RU, c'est que ceux-ci en prennent la présidence ou la vice-présidence. Cela assure au moins leur présence, mais aussi un droit de regard sur l'ordre du jour.

Concernant les enquêtes, **M. Michel THUMERELLE** précise que dans les dernières versions de la HAS, il est obligatoire pour tout directeur d'établissement de présenter à la CDU les événements indésirables. Charge à lui d'organiser un retour d'expérience en invitant les RU à participer à l'analyse. Il ajoute que plus les RU sont râleurs et plus les choses avancent ! (*Applaudissements*)

M. Thierry CARDINAEL invite les membres de l'auditoire à noter le mot qu'ils retiennent de cette première table ronde, afin de prendre en photo un « nuage de mots », avec le papier et le marqueur dont ils disposent dans leur tote-bag. Les mots qui apparaissent sont : « merci », « terrain », « engagement », « coconstruction », « espoir », « légitimité », « facilitateur », « utilité », « échange », « représentatif », « participer », « débat », « collectif », « RU indispensables », « démocratie », « bienveillance », « acteur », « exigence », « diplomatie », « envie », « complexité », « proximité », « ensemble », « esprit d'équipe », etc.

Il remercie Mme Noémie POULAIN, Mme Christine TREPTE et M. Michel THUMERELLE. (*Applaudissements*)

DEUXIÈME TABLE RONDE : les représentants des usagers au cœur de l'hôpital

- **Danièle BOUVENOT**, Présidente de la Commission territoriale des usagers (CTU) et de Commissions des usagers (CDU) dans le Hainaut
- **Dr Nathalie CAMBIER**, Praticien hospitalier HAD hématologue, HAD (hospitalisation à domicile) du Douaisis
- **Sandrine GISCARD-NEU**, Directrice qualité et coordonnateur risques au Centre Oscar Lambret de Lille
- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Yvon LEMARQUAND**, Représentant des usagers (RU) à la Commission Médicale des Établissements (CME)

M. Thierry CARDINAEL accueille les participants de cette deuxième table ronde. (*Applaudissements*)

Il demande à Mme Danièle BOUVENOT pourquoi elle a fait le choix de devenir RU.

Mme Danièle BOUVENOT commence par préciser qu'elle n'appartient pas au monde de la santé. Les RU ne sont pas obligatoirement des gens qui ont fait leur carrière dans la santé. Ils peuvent venir d'ailleurs. Pour sa part, elle travaillait à la Caisse d'allocations familiales. C'est son père, qui était très actif dans plusieurs domaines, qui lui a proposé de devenir RU comme lui. C'est un engagement qu'elle a trouvé passionnant. (*Applaudissements*)

Avec ses différents mandats de RU et autres, elle pense d'ailleurs qu'elle travaille plus que quand elle avait une activité salariée ! (*Rires*)

M. Thierry CARDINAEL l'interroge sur sa façon de travailler dans le cadre du RADU.

Mme Danièle BOUVENOT explique que le RADU est envoyé à l'établissement, qui le remplit ensuite. Les RU ne pourraient pas répondre à toutes les questions posées, dont certaines portent sur les formations du personnel et d'autres éléments de l'établissement. Lorsque ce RADU est rempli, il est envoyé par mail aux membres de la CDU. L'instance relit tout le rapport lors d'une réunion, le signe, puis le RADU repart à l'ARS.

M. Pierre-Marie LEBRUN regrette que cette description ne soit pas encore vraie partout. C'est bien qu'il y ait une séance de travail de la CDU avant le renvoi du RADU à l'ARS, mais ce n'est pas toujours le cas. De plus, il y a intérêt à ce que le rapport sur les droits des usagers de l'hôpital ressemble au RADU.

M. Thierry CARDINAEL s'adresse ensuite à Mme le Dr Nathalie CAMBIER pour savoir comment les choses se passent pour les RU au niveau de l'HAD. Il suppose qu'ils ont beaucoup de déplacements à effectuer.

Mme le Dr Nathalie CAMBIER indique qu'en HAD, les soignants ne restent pas dans les sites. Ils y passent très tôt le matin puis ils se rendent au domicile des patients. Il n'y a pas vraiment de temps permettant aux RU de rencontrer facilement les soignants et les patients, ce qui entraîne une plus grande difficulté pour analyser les problèmes rencontrés en HD. Ils participent en revanche à toutes les sous-commissions dédiées à la qualité, communes aux 5 sites de Cambrai, Douai, Calais, Saint-Omer et Dunkerque, ce qui leur impose beaucoup de déplacements. Lorsque les RU souhaitent rencontrer un patient, il faut contacter celui-ci, lui demander s'il est disponible, ce qui est moins souvent le cas qu'à l'hôpital. En effet, des patients salariés continuent leur activité professionnelle tout en ayant besoin de soins très techniques réalisés le soir. Tout cela complexifie un peu le rôle des RU.

M. Thierry CARDINAEL souligne cependant l'importance des RU en HAD.

Mme le Dr Nathalie CAMBIER confirme que la HAD a besoin des RU comme les structures « intra-muros », en s'adaptant pour proposer des temps d'échange avec les RU et pour faire remonter les informations le plus rapidement possible. Elle ajoute qu'en HAD, le turn-over des patients est extrêmement rapide, avec des durées de

séjour de l'ordre de 4 à 5 jours. S'il y a une problématique avec un patient, il faut donc que l'information remonte très rapidement jusqu'au RU afin qu'il puisse tout de suite prendre rendez-vous avec ce patient.

Concernant la CME de la HAD, les RU ont émis le souhait d'y être présents. Le règlement intérieur ne le prévoyait pas. De plus, il y a beaucoup de redites en CME, par rapport à ce qui est dit dans les sous-commissions. Il y a aussi beaucoup de sujets très techniques, par exemple l'explication des procédures. Enfin, la directrice de filière étant présente dans la CDU et dans la CME, cela permettait la transmission des informations à la direction générale. Après réflexion, Mme le Dr Nathalie CAMBIER a considéré qu'il n'y avait rien de mieux que la communication directe. Si les RU sont présents à la CME, ils peuvent donner directement les axes d'amélioration qui ont émergé des commissions et des sous-commissions, ainsi que les difficultés rencontrées auprès des patients et dans les différents sites. Elle a donc fait modifier le règlement intérieur, deux semaines plus tôt, afin de permettre aux RU d'être présents en CME. (*Applaudissements*)

M. Thierry CARDINAEL interroge Mme le Dr Nathalie CAMBIER sur la notion de médiation et sur la limite des fonctions des RU.

Mme le Dr Nathalie CAMBIER apporte des précisions sur la gestion des plaintes et réclamations dans les établissements. Lorsqu'il y a une plainte écrite, orale ou via les questionnaires de satisfaction, une médiation médicale ou non médicale est proposée, ainsi que la présence d'un RU. Dans les faits, beaucoup de patients ne souhaitent pas la présence du RU. Elle trouve cela très étonnant. C'est peut-être dû au fait que les patients ne sont pas sur site et qu'ils ont peu d'occasions de rencontrer les RU. Ou alors, ce sont peut-être les explications qui sont fournies au patient lorsque cet accompagnement par un RU lui est proposé, qui ne sont pas claires. Ou encore, peut-être que les soignants, qui rencontrent surtout les RU lors des sous-commissions, ne savent pas présenter correctement leur rôle auprès des usagers lorsqu'il y a des médiations. Il y a probablement un manque à ce niveau en HAD.

M. Thierry CARDINAEL invite Mme Sandrine GISCARD-NEU à présenter le fonctionnement des RU au centre Oscar Lambret de Lille.

Mme Sandrine GISCARD-NEU explique que le centre Oscar Lambret accueille environ 5 400 nouveaux patients par an, atteints de cancer. C'est une prise en charge assez complexe. L'intervention des RU est incontournable pour l'institution par leur regard et par leur aide dans les médiations, plaintes et réclamations. C'est particulièrement important vis-à-vis des repas car la nutrition en cancérologie est essentielle, notamment chez les enfants. La chimiothérapie ne donne plus envie de manger ; il est donc important d'intégrer au moins un RU dans la Commission nutrition. Les RU interviennent aussi dans la relecture des documents remis aux patients. Ils permettent ainsi d'améliorer la qualité de la prise en charge dans plusieurs domaines.

M. Thierry CARDINAEL souhaite savoir s'il y a des axes pour lesquels il serait encore nécessaire de faire évoluer l'action des RU.

Mme Sandrine GISCARD-NEU pense qu'il faut clarifier certaines choses, par exemple la distinction avec les patients partenaires et les bénévoles, dont le rôle est complémentaire à celui des RU.

Il faudrait également impliquer les RU dans la CME du centre Oscar Lambret, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Mme Sandrine GISCARD-NEU se souvient qu'à son arrivée dans ce centre, vingt ans auparavant, la qualité et la gestion des risques étaient inconnues pour de nombreux professionnels de santé. Cela s'est amélioré, avec des processus d'évaluation permanente où l'avis des RU est intégré. Il faut qu'ils soient impliqués dans les processus de prise en charge et dans la gestion des risques. Il s'agit de présenter de façon transparente toutes ces évaluations. Il serait pertinent d'impliquer davantage les RU dans l'analyse systémique des problématiques relevées, afin d'apporter d'autres axes d'amélioration.

M. Thierry CARDINAEL lui suggère d'explicitier la différence entre les patients experts et les RU.

Mme Sandrine GISCARD-NEU indique que les RU sont présents et actifs au centre Oscar Lambret depuis 2005. Les patients experts, au nombre d'une douzaine, y sont appelés les patients partenaires et aidants. Ils ont tous vécu une maladie cancéreuse. Ils peuvent rencontrer les patients et les conseiller par rapport aux effets secondaires, à ce qu'il faut faire et ne pas faire, au retour à domicile, etc.

C'est un comité qui a été créé récemment. C'est une notion assez nouvelle qui est complémentaire à l'action menée par les RU. Dans la certification, la HAS interroge d'ailleurs à la fois les patients partenaires et les RU.

M. Thierry CARDINAEL revient sur les difficultés évoquées par Mme le Dr Nathalie CAMBIER pour que certains patients en HAD acceptent l'accompagnement des RU. Le constat est-il le même au centre Oscar Lambret ?

Mme Sandrine GISCARD-NEU répond par la négative. Il y a un médiateur médical et un non-médical. La composition de la CDU est affichée partout. Il n'y a pas de réticence à la présence d'un RU. C'est même très aidant pour les familles en cas de décès de leur proche.

M. Thierry CARDINAEL s'adresse ensuite à M. Yvon LEMARQUAND, qui est RU dans quatre établissements, en SMR et en hôpital. Il siège aussi dans deux CME. Quelles sont, selon lui, les qualités nécessaires pour être RU ?

En préambule, **M. Yvon LEMARQUAND** remarque que certains établissements ont encore des réticences au fait d'ouvrir les CME aux RU.

Concernant les qualités nécessaires pour être RU, il s'agit d'abord d'avoir des capacités d'écoute vis-à-vis des patients, afin de pouvoir s'en faire le porte-parole. Par rapport aux différentes instances, il faut avoir des capacités à dialoguer et à collaborer, dans l'objectif de travailler ensemble et de trouver des solutions pour améliorer la prestation offerte aux usagers. Vis-à-vis des autres RU, il faut avoir la capacité de travailler en équipe, sans oublier d'associer les suppléants pour qu'ils soient toujours informés de la dynamique existant dans l'établissement. De façon générale, il faut savoir oser. Il faut parfois poser des questions et insister pour obtenir des réponses sur certains sujets un peu gênants.

Il est à noter que, comme cela a été dit précédemment, il n'est pas du tout nécessaire d'avoir exercé dans le domaine de la santé pour devenir RU. Quand un nouveau RU démarre sa mission, il a une formation obligatoire proposée par France Assos Santé. C'est une « boîte à outils » permettant de se familiariser avec l'organisation sanitaire et l'organisation des établissements. Elle donne aussi des indications sur les missions des RU et quelques outils permettant de démarrer. Pour les personnes qui sont issues du monde de la santé, la connaissance des organisations et des structures est déjà acquise, mais il est important qu'elles puissent se dégager de leur posture soignante, actuelle ou passer, pour devenir vraiment les porte-parole des patients afin de relayer leur vécu d'hospitalisation, de parcours de soins et de parcours de santé.

Comme plusieurs des intervenants précédents, M. Yvon LEMARQUAND pense qu'il est important que les RU soient dans les CME, dans la mesure où ils relaient le vécu des usagers. Cela leur permet aussi de s'informer sur l'actualité médicale de l'établissement (nouvelles consultations, nouvelles spécialités) puisqu'ils sont interpellés par les patients sur les prestations.

M. Thierry CARDINAEL rapporte que pendant la préparation de cette table ronde, M. Yvon LEMARQUAND lui a parlé de la notion d'itinérance qu'il a mise en place. De quoi s'agit-il ?

M. Yvon LEMARQUAND explique qu'il s'agit simplement de se déplacer dans les différents services de l'hôpital pour aller à la rencontre des patients. Au départ, une permanence avait été mise en place, en invitant les patients des différents services à s'y rendre, mais personne n'est venu à ce premier rendez-vous. Il n'y a eu personne non plus au deuxième ni au troisième rendez-vous. Par la suite, des RU ont rendu visite à des patients directement dans les services pour qu'ils leur parlent de leur séjour, de leurs soins, de ce qui allait et de ce qui n'allait pas. Ils ont trouvé l'expérience assez positive et en ont fait une restitution en CDU, en proposant de mettre en place des rencontres mensuelles dans tous les services de l'établissement. Cela a été validé par la direction et la CDU.

Durant l'exercice 2024, cela a permis de rencontrer près de 200 patients. 60 % d'entre eux étaient satisfaits des prestations et 40 % insatisfaits. Cela peut concerner l'alimentation, qui est un vrai sujet, mais aussi les installations, la maintenance, l'information, les relations avec le corps médical, les comportements des soignants, etc. C'est sur

ces sujets que les RU travaillent pour essayer de mettre en œuvre des actions correctives et d'éviter que ces situations se reproduisent.

M. Thierry CARDINAEL rappelle que M. Yvon LEMARQUAND intervient aussi en SMR (Soins Médicaux et Réadaptation). Quelle est la différence des actions des RU par rapport aux hôpitaux ?

M. Yvon LEMARQUAND considère qu'il n'y a aucune différence. Les missions sont exactement les mêmes. Les RU sont focalisés sur les droits des usagers, leur satisfaction et leur vécu par rapport à leur séjour et à leur parcours de soins. Dans les SMR, il est parfois possible de recueillir des témoignages de patients qui pourraient être plus timides en hôpital, parce qu'ils y séjournent plus longtemps et qu'une forme de complicité s'installe.

M. Thierry CARDINAEL en conclut que dans les hôpitaux, les SMR comme en HAD, le rôle du RU est le même : l'écoute, l'attention, la remontée des informations. Ce rôle a-t-il évolué avec la mise en place de la certification de l'HAS ?

M. Yvon LEMARQUAND confirme que ce rôle a notoirement évolué. Dans les précédentes itérations, il y avait des recommandations : « les RU peuvent participer, peuvent rédiger, etc. » Dans la version 2025, ce sont des attendus. Ainsi, le projet des usagers doit s'appuyer sur le projet de l'établissement et sur le projet médical. C'est un document qui est désormais recherché lors de la certification. De la même façon, les visiteurs de l'HAS vont mesurer l'implication des RU dans la dynamique d'amélioration de la qualité, etc.

M. Pierre-Marie LEBRUN relève que M. Yvon LEMARQUAND a dit des choses très importantes mais que, dans certains endroits, il faudra peut-être encore attendre dix ans pour que cela se fasse. Par exemple, toutes les CME n'incluent pas des RU.

M. Thierry CARDINAEL insiste sur l'expression de l'importance de la participation des RU en CME par plusieurs intervenants.

M. Pierre-Marie LEBRUN ajoute que les RU pourraient être présents aussi dans d'autres organismes de direction de l'hôpital. Ce n'est pas une revendication absolue, mais il faut se souvenir qu'au moment du COVID, ils ont tous été mis dehors de l'hôpital pendant plusieurs mois, alors qu'ils auraient bien aimé y être un peu présents afin que certaines choses se passent avec un peu plus d'humanisme.

M. Thierry CARDINAEL demande aux intervenants de la table ronde quel message ils auraient envie d'adresser aux personnes de la salle qui se posent la question de devenir RU.

Mme Danièle BOUVENOT les incite à oser. Quand un RU arrive, il a devant lui la direction qui, quelquefois, n'est pas aussi accueillante que M. Michel THUMERELLE. Il ne doit toutefois pas hésiter à insister. Ce n'est pas toujours évident, mais il ne faut pas lâcher prise. Le rôle des RU est de voir tout ce qui se passe dans l'établissement et, surtout, de se faire connaître des usagers. Le plus compliqué pour la direction, c'est de les laisser circuler dans l'établissement. Elle leur dit parfois : « Mais il y a le secret médical », alors que les RU le savent très bien et qu'ils signent des documents disant qu'ils n'ont pas le droit de diffuser ces informations.

Dans un établissement, il y a 4 RU : 2 titulaires et 2 suppléants. Dans la mesure du possible, il faut qu'ils se proposent en tant que président ou que vice-président de la CDU, car cela leur permet d'agir un peu plus facilement et d'intervenir sur l'ordre du jour. Un autre élément très important, c'est de demander que les suppléants assistent obligatoirement aux CDU. Il suffit d'une petite phrase dans le règlement intérieur pour dire que les suppléants doivent être invités et remboursés de leurs frais de déplacement par l'établissement, selon le barème fixé par l'État.

Mme le Dr Nathalie CAMBIER pense que les médecins ont toujours le souci de bien prendre en charge le patient, mais qu'ils ont vraiment un prisme de soignant. Ils sont parfois obnubilés par le réglementaire et le respect des procédures, en oubliant un peu les particularités des patients qui nécessitent d'adapter un peu ces procédures. Le

regard des RU permet, à chaque étape de la prise en soin des patients, d'avoir un autre prisme : celui du patient en tant qu'individualité dans tout son parcours, et même après. Il est donc essentiel que les RU participent à toutes les sous-commissions. À chaque fois qu'un problème se pose, l'information doit pouvoir leur être remontée pour qu'ils puissent contribuer à la recherche de solutions. (*Applaudissements*)

Mme Sandrine GISCARD-NEU confirme que les RU doivent s'imposer et ne pas hésiter à challenger les directions, mais aussi les soignants. S'intégrer et s'impliquer dans le processus de soins : voilà leur mot d'ordre. En vingt ans, il y a certes eu une évolution, mais il reste encore quelques marches à gravir. Tout dépend quand même du directeur général, et cela peut être assez variable selon les directions.

M. Yvon LEMARQUAND invite à son tour les personnes présentes à s'engager en tant que RU, pour représenter l'usager dans sa dimension de sujet et de singularité, mais aussi pour participer à la démocratie sanitaire, pouvoir agir sur les orientations et défendre le système de santé qui est souvent mis à mal.

M. Pierre-Marie LEBRUN revient sur le sujet de la CME, qui est une façon de participer plus globalement à la vie de l'hôpital au niveau des services, mais aussi de la certification et de la préparation de celle-ci. Il donne deux conseils pratiques : ne pas oublier, dans les réunions de CDU, la réunion annuelle avec les associations présentes dans l'hôpital ou la clinique, et monter une réunion en invitant les patients experts ou les patients partenaires. Il est en effet important qu'il y ait un lien entre eux et la CDU.

M. Thierry CARDINAEL remercie les intervenants et propose de passer aux échanges avec la salle.

Échanges avec la salle

Mme Ghislaine LEFEBVRE, RU au CHU d'Amiens, fait observer que pour la réalisation du rapport d'activité, il faut parler de l'ensemble des RU et pas uniquement du président. D'autre part, au niveau de la CME, est-il possible que plusieurs RU soient présents ?

Mme Danièle BOUVENOT précise que le RADU est signé par le président mais qu'il doit être présenté en CDU. Tous les RU en ont donc connaissance, ce qui est normal. En revanche, ils ne contribuent pas forcément à sa rédaction, parce qu'il y a des questions auxquelles ils ne pourraient pas répondre. D'ailleurs, certaines questions mériteraient d'être réactualisées pour être plus pertinentes.

Concernant la CME, **Mme le Dr Nathalie CAMBIER** pense qu'il est important que plusieurs RU soient présents, y compris pour des raisons de disponibilité aux dates fixées. Dans son établissement, c'est en ce sens que le règlement intérieur a été modifié.

Mme Élisabeth KORAL, RU à l'hôpital de Fourmies, présidente de la CDU depuis 2019, partage une expérience. Dans cet établissement, les RU participent au RADU avec la direction, puis c'est présenté en CDU. Ils sont aussi présents en CME et dans toutes les instances. Ils ne sont pas au directoire car Mme Élisabeth ne peut pas y siéger puisqu'elle est au Conseil de surveillance dans le cadre d'une autre nomination et que pour l'instant, les autres RU ne se sont pas portés candidats. Elle transmet les informations du Conseil de surveillance à ses collègues RU en CDU, et inversement. Tous les suppléants sont invités aux CDU et à toutes les organisations.

Pendant le COVID, les RU de l'hôpital de Fourmies étaient présents dans l'établissement. Ils se sont aperçus qu'il y avait de gros soucis avec l'EHPAD qui fait partie de l'hôpital : les urgentistes ne voulaient pas prendre les patients de plus de 75 ans. Le Comité d'éthique a donc été réactivé pour remettre tout cela à plat.

À l'hôpital, les RU disposent chacun d'un badge. Ils peuvent ainsi aller dans les services quand ils le souhaitent, en respectant le travail des personnels.

Les RU ont réussi à aider le service de psychiatrie à avoir un médiateur pair aidant dont la formation est payée par l'ARS. Il est actuellement en formation une semaine par mois à la faculté de Bordeaux, et trois semaines dans le

service. Il va être un relais à l'extérieur pour les patients qui sortent de l'hôpital et qui, souvent, n'ont pas de relais en ville, ce qui leur fait perdre un peu le soin et revenir en hospitalisation. Ce relais en extérieur leur permettra peut-être d'être moins souvent hospitalisés et de laisser des places à d'autres patients.

Les RU ont également une permanence à l'hôpital de Fourmies tous les jeudis après-midi. L'association « Blouse rose » vient à l'hôpital par leur intervention.

Comme l'a dit Mme Danièle BOUVENOT, il faut oser. Il faut y aller, il faut y croire, il faut s'investir beaucoup. Depuis 2019 que les RU sont présents, l'EHPAD fait partie de l'hôpital. Tous les problèmes du CVS remontent aussi en CDU, où les plaintes et réclamations sont traitées.

Mme Christine TREPTE revient sur le RADU, sur lequel elle croit qu'il y a une confusion. Un établissement sanitaire répond à un questionnaire qui vaut rapport d'activité concernant le droit des usagers. Ce RADU doit être présenté en CDU, mais ce n'est pas la CDU qui y travaille. Cela concerne la Commission territoriale des usagers et la Commission spéciale des droits des usagers à la CRSA des Hauts-de-France. Ce qui est demandé, c'est que le RU président ou vice-président de la commission présente ce RADU à la CME.

Concernant la participation des RU à la CME, elle n'est pas obligatoire. C'est aussi une question de personnes et de compétences.

Mme Annette DISSELKAMP, RU à l'EPSM des Flandres, présidente de la commission, a découvert qu'il y avait parfois un gouffre entre le ressenti des patients et la logique de la direction, en particulier pour les critères de qualité. Ce qu'attendent les usagers, c'est se sentir mieux quand ils ressortent de l'hôpital. Or, cela ne correspond pas du tout aux critères affichés. Les événements indésirables graves doivent être listés, mais ils peuvent aller d'une tentative de suicide au renversement d'un chariot de médicaments. Y a-t-il des efforts de la part des autorités pour rapprocher la logique de l'évaluation de la qualité et le vécu des patients ?

Un intervenant remercie Mme le Dr Nathalie CAMBIER d'avoir insisté sur la particularité de la représentation des usagers en HAD. Il est effectivement très difficile de rencontrer les patients. Il faut non seulement prendre rendez-vous, mais aussi avoir conscience qu'il faut s'introduire chez le patient, ce qui pose une question de préservation de l'intimité. De plus, ce sont souvent des séjours courts, ce qui rend d'autant plus difficile l'organisation de ces rendez-vous. C'est peut-être une explication de l'absence de demande d'accompagnement des RU dans la médiation, puisque les patients n'en ont connaissance qu'au travers des explications des soignants, parmi une masse considérable d'informations.

L'intervenant insiste ensuite sur la nécessité d'avoir de nouveaux candidats RU pour une meilleure représentation dans les diverses instances. Il faut aussi que les personnes qui candidatent, participent activement.

Mme Danièle BOUVENOT souligne que la médiation en HAD est très compliquée. Il faut que le patient accepte de recevoir chez lui une personne étrangère qui n'est pas un soignant. S'il ne souhaite pas cet accompagnement, la médiation doit automatiquement être rapportée en CDU. Il est alors possible de renvoyer un courrier, ce qui est généralement bien pris puisque les RU font preuve de bienveillance.

Dans son hôpital, il y a aussi un EHPAD et une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé). Il a été proposé qu'il y ait un RU qui siège au CVS de la MAS et au CVS de l'EHPAD, mais cela ne se passe pas partout comme cela.

M. Pierre-Marie LEBRUN trouve qu'il est bien qu'un RU participe aux médiations, même s'il peut aussi y voir une bonne médiation sans RU. La qualité de la médiation dépend en effet beaucoup du médecin médiateur.

Concernant l'évaluation de la qualité, c'est un sujet un peu nouveau pour les RU. Tout cela n'est pas encore bien rôdé dans tous les hôpitaux et tous les services. Globalement, si les RU demandent à faire partie des organismes qui s'intéressent à la qualité ou à la certification, c'est une façon de se rapprocher de ce que vivent et pensent les patients. C'est un combat qu'il faut mener, malgré les réticences de certains directeurs ou chefs de service. Les RU sont là pour vingt ans tandis que les directeurs changent toutes les quelques années ; c'est donc une question de cycle ! (*Rires et applaudissements*)

M. Pascal ROLLE est membre de l'association « Étoile bipolaire », qui a obtenu son agrément quelques jours plus tôt. Trois membres de l'association sont prêts à devenir RU. Est-il possible d'inviter une personne pressentie pour devenir RU à une CDU ?

Mme Christine TREPTE répond que ce n'est pas possible parce que c'est une nomination par arrêté du directeur général de l'ARS. Cependant, si l'établissement accède à la demande, il peut le faire et prendre ses responsabilités, mais ce n'est pas la procédure officielle ni légale.

M. Pascal ROLLE demande si le président d'une CDU peut inviter quelqu'un.

M. Pierre-Marie LEBRUN fait observer que cette question est un peu compliquée. Peut-être que ces personnes qui sont détectées comme RU potentiels, ne seront pas choisies par l'ARS.

M. Pascal ROLLE précise qu'il a été choisi comme cela. Il a été invité à une CDU en tant que membre d'une association d'usagers pouvant apporter des choses. Les choses ont pu changer depuis cette époque.

M. Pierre-Marie LEBRUN pense qu'un président de CDU peut parler à la direction de l'établissement et obtenir une invitation, mais ce n'est pas une règle absolue.

M. Pascal ROLLE en déduit que la possibilité existe.

M. Thierry CARDINAEL résume : ce n'est pas prévu légalement, mais c'est une question de relations humaines.

Mme Danièle BOUVENOT renchérit : il faut absolument l'accord de la direction de l'établissement, même si le président de la CDU est un RU, pour inviter quelqu'un d'extérieur.

M. Pascal ROLLE s'interroge également sur la charge de travail estimée d'un poste de CDU.

Mme Danièle BOUVENOT occupe plusieurs postes de RU. Elle est présidente ou vice-présidente de plusieurs CDU. Elle est aussi au Conseil territorial de santé du Hainaut, et elle préside la CTU. L'ensemble de ses mandats représente plus que les 35 heures hebdomadaires d'un salarié. Elle précise que la CDU se réunit 4 fois par an mais que souvent, les RU s'investissent progressivement dans d'autres instances, qu'ils vont voir les patients dans les services, etc. Quand cela plaît et intéresse, cela devient forcément plus chronophage.

M. Pierre-Marie LEBRUN déclare qu'il faut prévoir au minimum une journée par mois.

M. Tristan DAGONET, directeur général adjoint de la communauté de communes du Sud Artois à Bapaume, note que la réussite des RU vient de leur pugnacité, de leur activité et de leur envie, mais aussi de l'ouverture de la direction de l'établissement. Des exemples ont été cités de directeurs très ouverts sur la question, mais qu'en est-il pour les autres ? Quels sont les leviers d'action ? Est-ce que l'ARS peut faire quelque chose ? (*Applaudissements*)

Mme Danièle BOUVENOT souligne que c'est un travail de longue haleine de pouvoir convaincre la direction du bien-fondé et de la place des RU.

M. Pierre-Marie LEBRUN ajoute que dans les très grands établissements, il n'y a pas que le directeur mais aussi son entourage. Il s'agit de pouvoir nouer des contacts avec tel ou tel chef de service pouvant favoriser cette relation.

M. Michel THUMERELLE rappelle que le directeur n'a pas les pleins pouvoirs, bien au contraire. Le RU a aussi des pouvoirs, comme celui de saisir le président du Conseil de surveillance politique ou le directeur général de l'ARS, sous les ordres de qui sont les directeurs des établissements.

Concernant la responsabilité de faire venir quelqu'un d'extérieur en CDU, c'est une lourde responsabilité pour un directeur. Si une information venait à fuiter sur quoi que ce soit, il irait directement au tribunal.

M. Olivier DAUPTAIN, vice-président de France Assos Santé, fait un rappel législatif. Beaucoup de RU sont retraités, mais la loi stipule qu'un salarié peut avoir un congé de représentation. Ce sont des choses qui existent dans le monde du travail et qui peuvent se négocier, même si c'est très peu utilisé.

Concernant la formation des RU potentiels, il faut savoir que France Assos Santé organise des demi-journées de sensibilisation qui s'appellent « Et si je devenais RU ». Si des gens se posent la question, ils peuvent y assister sur place ou via un webinaire.

Dans une CDU, il y a des membres de droit, mais le directeur de l'établissement peut inviter des gens, souvent des gens des associations qui interviennent dans l'établissement. En revanche, il n'est pas possible d'inviter quelqu'un de totalement extérieur à l'établissement.

M. Thierry CARDINAEL remercie les différents intervenants et annonce la pause méridienne, avec le déjeuner et le « Forum des initiatives ». (*Applaudissements*)

Échanges interactifs avec la salle sur les fonctions de RU

M. Thierry CARDINAEL procède au tirage au sort qui désigne successivement Mme Agnès PETIT, Mme Brigitte DUC et M. Florian FORTIN. Il les invite à le rejoindre. *(Applaudissements)*

Mme Magalie SHRYVE remet les lots aux lauréats. *(Applaudissements)*

M. Thierry CARDINAEL annonce que l'après-midi sera consacré à des témoignages, avec des diffusions de vidéos et des prises de parole du public.

Il accueille, en plus de M. Pierre-Marie LEBRUN :

- M. Bernard SOORBEEK, RU de l'Union départementale des associations familiales ;
 - M. Didier DEPOND, RU de la Fédération nationale des associations de retraités (FNAR) ;
 - Mme Georgette LEMAIRE, RU de la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) ;
 - M. Olivier DAUPTAIN, vice-président de la délégation régionale de France Assos Santé des Hauts-de-France.
- (Applaudissements)*

À l'issue de la vidéo, un quizz interactif sera proposé au public, via un QR-Code affiché à l'écran.

La première vidéo est celle de M. Bernard SOORBEEK, qui s'exprime sur les raisons de devenir RU.

Diffusion vidéo. (Applaudissements)

M. Bernard SOORBEEK a souhaité devenir RU afin de s'impliquer pour la défense des usagers. Il s'est d'ailleurs toujours engagé dans le bénévolat et l'aide à la personne en général.

M. Didier DEPOND donne la même réponse. Le RU a un peu un rôle social. Il fait le lien entre les équipes soignantes et les citoyens qui ont besoin d'avoir accès aux soins. C'est un agent de liaison.

Mme Georgette LEMAIRE partage le même avis sur cette notion d'engagement pour les usagers.

M. Olivier DAUPTAIN est également impliqué dans la défense des droits des usagers. Pour avoir une certaine efficacité, il y a certes le mandat et la légitimité, mais il est aussi nécessaire pour le RU de comprendre l'organisation de l'établissement de santé où il est nommé par l'ARS.

Il indique que France Assos Santé va organiser, le 30 septembre 2025 à Arras en présentiel, « Devenir RU, pourquoi pas moi ». Le 2 octobre, il y aura la même chose en visioconférence.

M. Thierry CARDINAEL revient à la vidéo, où M. Bernard SOORBEEK se demandait comment il allait être reçu après sa nomination en tant que RU.

M. Bernard SOORBEEK déclare que cela s'est extrêmement bien passé pour ses 5 places de RU. Ce sont des fonctions très épanouissantes pour lui.

M. Pierre-Marie LEBRUN relève que M. Bernard SOORBEEK est un bénévole dans l'âme. Quand il a trouvé un peu moins de plaisir dans les associations, il a rebondi dans cet engagement de RU, où il s'est effectivement épanoui.

M. Bernard SOORBEEK ajoute que les RU qu'il connaît, partagent le même engagement afin d'améliorer les choses pour les usagers.

Mm Évelyne DUCROT, RU au CHU d'Amiens, témoigne qu'elle a été récemment nommée à la clinique Psypro. La première personne qui l'a aidée spontanément a été M. Bernard SOORBEEK, notamment sur l'importance du règlement intérieur et de sa modification en vue de satisfaire tout le monde. Elle tenait donc à le remercier publiquement. (*Applaudissements*)

M. Thierry CARDINAEL demande à M. Bernard SOORBEEK si le fait d'avoir 5 mandats permet de faire encore mieux dans sa fonction de RU, grâce à la diversité des regards que cela permet d'avoir.

M. Bernard SOORBEEK utilise effectivement ses 5 mandats pour faire avancer les choses dans chaque établissement, en apportant des comparaisons entre les uns et les autres.

M. Olivier DAUPTAIN, pour sa part, a des mandats dans 2 établissements. Lors de ses mandats précédents, il était dans 4 établissements. C'est une richesse en termes de comparaison et de prise d'expérience, mais c'est évidemment chronophage.

Quelque chose l'a toujours surpris dans les CDU : le législateur a donné aux RU la mission de faire la promotion des droits des usagers, de défendre les intérêts des patients et des usagers, mais il a aussi marqué dans le texte qu'ils étaient là pour recevoir des éloges. Il a fallu que le législateur crée les CDU et pense à féliciter et remercier les RU. Les professionnels de santé, eux, ont souvent tendance à considérer que quand les choses vont bien, c'est normal, alors que cela nécessite beaucoup de travail et que cela mérite d'être apprécié à sa juste valeur.

M. Karim SELINI, vice-président de l'Association française des diabétiques de la région pour l'Oise, envisage de devenir RU, mais il se pose beaucoup de questions sur l'aspect chronophage, d'autant plus qu'il est aussi patient expert. Quel temps doit-il prévoir pour être dans 2 établissements à ce double titre ?

M. Pierre-Marie LEBRUN rapporte qu'il est extrêmement précieux pour un établissement d'avoir un patient expert qui est également RU. Par rapport au nombre d'établissements, cela dépend aussi de leurs spécificités. Pour un établissement moyen, il faut compter au minimum une journée par mois. Cela dépend aussi du plaisir que cela procure.

M. Bernard SOORBEEK précise qu'à l'UDAF, les RU sont obligés de compter le temps passé et d'en faire un rapport. Il a comptabilisé environ 500 heures annuelles pour ses 5 représentations et sa formation (60 heures). Bien sûr, il y a toujours des heures qui ne sont pas comptées.

M. Thierry CARDINAEL remarque que cela représente à peu près le même ratio d'une journée par mois pour un établissement, tout en sachant qu'il est évidemment possible d'en faire beaucoup plus.

M. François XXX, de la Maison des Apprentis, demande à M. Bernard SOORBEEK s'il est RU dans 5 établissements différents ou similaires, et s'il y a un établissement qu'il préfère.

M. Bernard SOORBEEK explique que les 5 établissements sont totalement différents, ce qui est très enrichissant : un hôpital assez gros, l'établissement de santé mentale de la MGEN à Lille qui organise une fois par mois des réunions de relations institutionnelles avec les patients et les RU, l'établissement de réadaptation physique Espoir à Hellemmes où un RU a été intégré dans le Conseil d'administration, etc.

Mme Élisabeth KORAL est RU uniquement à Fourmies. Elle n'a pas voulu partir ailleurs parce que les déplacements lui posent des problèmes. Elle a donc préféré se concentrer sur un seul établissement. Elle est RU à la CDU et elle siège aussi au Conseil de surveillance. Elle est vice-présidente de la CDU du GHT, dont l'hôpital référent est Valenciennes. Elle est aussi au Conseil d'administration du Dispositif d'appui à la coordination (DAC) des parcours complexes des patients. Tout cela lui prend beaucoup de temps parce qu'elle est très investie. Il y a beaucoup de retours positifs et cela permet aux RU de se faire connaître, ce qui rend les choses plus faciles. Ils

ont une mission de service public officielle, avec un statut de bénévoles qui assure leur indépendance et leur objectivité.

Concernant le prochain renouvellement des mandats des RU, il y a besoin de nouveaux RU, notamment des plus jeunes. Il faudrait probablement que les associations familiales s'intéressent davantage au sujet de la santé afin de favoriser les vocations.

M. Tristan DAGONET félicite M. Bernard SOORBEEK pour son investissement, qui lui prend beaucoup de temps. D'après lui, quelles sont les trois compétences ou qualités les plus nécessaires pour un futur RU ?

M. Bernard SOORBEEK répond qu'il faut pouvoir se rendre disponible, avoir beaucoup d'écoute pour analyser, synthétiser et trouver des solutions, savoir faire acte de médiation et de communication entre l'établissement de santé et l'utilisateur.

Mme Marie-Christine DUPORT est vice-présidente dans 4 établissements. Amie de longue date de M. Bernard SOORBEEK, elle a aussi contribué à ce qu'il devienne RU. Il est d'ailleurs suppléant dans l'un des établissements où elle est. Elle recrute des RU tous les ans et elle les accompagne. Elle souligne que les RU ont une place spécifique qui n'est pas dans l'établissement. Ils ne sont pas là pour revendiquer mais pour accompagner et comprendre les situations des patients. Les RU sont bien mieux considérés actuellement que quelques années auparavant, grâce à la communication qu'ils font dans leurs établissements. C'est une mission qui demande du temps, une bonne formation et un esprit d'équipe.

M. Thierry CARDINAEL note que depuis la matinée, il a souvent été question de cette solidarité entre les RU. Il propose de passer à la vidéo de M. Didier DEPOND, qui s'exprime sur les réclamations et les plaintes.

Diffusion vidéo. (Applaudissements)

M. Didier DEPOND explique que pour exprimer une réclamation ou une plainte, les usagers peuvent le dire oralement aux soignants, écrire à la direction de l'établissement ou prendre contact avec un RU. D'une manière ou d'une autre, ils ne doivent pas hésiter à dire ce qui ne va pas, parce que cela va faire progresser l'organisation au sein de l'hôpital.

M. Bernard SOORBEEK est tout à fait d'accord. Cependant, quand un usager a un problème, il n'a pas forcément envie d'en parler aux autres.

Mme Georgette LEMAIRE est convaincue que, quand les gens ont quelque chose à réclamer, il faut aller jusqu'au bout. Quand les choses restent sans réponse, ce n'est pas bon.

M. Didier DEPOND a l'impression que les sollicitations écrites sont toutes prises en compte, ce qui est moins certain pour l'oral. Quand il y a une insatisfaction, il est effectivement possible d'en faire part aux soignants mais, si le fait est assez grave ou important, il faut aussi le confirmer par écrit auprès d'un RU ou de la direction. L'information sur l'identité des RU doit être affichée dans l'établissement, et il ne faut pas hésiter à solliciter un rendez-vous avec l'un d'eux.

Concernant le suivi des plaintes, elles doivent être prises en compte et analysées afin de formuler des préconisations puis de les mettre en place.

M. Olivier DAUPTAIN rappelle que le législateur a prévu que toutes les plaintes, écrites et orales, doivent être transcrites et remontées à la CDU. Malheureusement, c'est plus compliqué d'en garder la trace quand il n'y a pas d'écrit. Parmi les missions de la CDU, il y a tout ce qui concerne l'accueil, la signalétique, le soin, la prise en charge et la qualité du soin. Elle peut alors émettre des préconisations, en lien direct avec la CME dont le rôle premier est de prendre en compte tout ce qui concerne la qualité des soins et la prise en charge ; d'où l'intérêt d'avoir la présence, une fois par an, d'un représentant de la CDU au sein de la CME pour la présentation du RADU.

M. Pierre-Marie LEBRUN fait observer que dans les plaintes et les réclamations, plus de la moitié des gens se plaignent parce qu'ils ne sont pas contents de leurs soins. Cependant, au bout du compte, ils ne demandent rien pour eux ; ils le disent pour que cela serve aux autres.

M. Olivier DAUPTAIN rebondit sur ces propos : même quand les choses se sont soldées par le décès d'un proche, les usagers souhaitent aussi témoigner pour que cela n'arrive plus aux autres.

M. Franck ROSSEL n'est pas seulement conseiller régional de l'Ordre des médecins, mais aussi secrétaire général du département du Nord. À ce titre, il confirme que tous les courriers de plainte ou de réclamation reçus sont traités. En 2024, 400 courriers ont ainsi été reçus pour réclamer des sanctions. Il est important de les traiter directement en plainte, parce que c'est une procédure qui risque d'aller en chambre disciplinaire si le patient n'est pas content. Finalement, seulement un peu plus d'une dizaine a abouti à cela. Cela signifie que dans la plupart des cas, la conciliation et le rétablissement de la communication sont possibles. C'est essentiel par rapport aux soignants qui peuvent manquer de temps ou ne pas expliquer clairement les choses aux patients.

M. Yvon LEMARQUAND représente la CPAM à l'Ordre des médecins pour tout ce qui concerne les plaintes pour soins discriminatoires. Là aussi, il y a de la place pour les RU.

Une intervenante, directrice d'un hôpital dans la Somme et chargée des relations avec les usagers, confirme que les réclamations ou doléances, même orales, reçoivent toutes une réponse par courrier ou téléphone, selon la gravité de la situation. Elle remercie toutes les personnes qui envoient un courrier, parce que c'est très important. C'est un « thermomètre » permettant de savoir ce qui se passe dans les services, mais aussi de créer du lien avec les familles.

Concernant les RU, à chaque fois qu'un courrier est reçu, la possibilité est donnée de contacter un RU. Ce n'est pas automatique parce qu'il faut prendre en compte le souhait de l'utilisateur. Le fait d'avoir des RU dans toutes les instances est un vrai plus. Cela permet d'avoir un regard extérieur et neuf sur les situations. Il faut donc remercier tous les RU. (*Applaudissements*)

M. René BULOT, RU dans 3 établissements de santé et 4 CVS, observe que l'action des RU s'amplifie. Dernièrement, il a eu une demande non pas d'un usager mais d'un médecin, pour intervenir afin de résoudre son problème.

Mme Monette VASSEUR, représentante de l'UDAF de l'Oise, déclare qu'être RU signifie d'accepter d'être vraiment près du malade. Pour sa part, elle est RU dans 3 établissements, dont l'hôpital de Beauvais. Les RU sont toujours conviés aux réunions où toutes les plaintes leur sont présentées. Effectivement, c'est beaucoup plus facile quand cela passe par un écrit. Les usagers connaissant l'identité et le numéro de téléphone des RU, ils peuvent les contacter s'ils le souhaitent. Souvent, les doléances viennent d'incompréhensions, en raison du manque criant de temps des soignants ou de l'emploi de mots trop complexes. Quand la conciliation arrive, 85 % des choses sont atténuées. Les usagers disent alors qu'ils ont compris mais qu'ils ne veulent pas que cela arrive à d'autres.

Mme Monette VASSEUR reconnaît qu'au départ, il n'a pas toujours été facile de faire accepter les RU dans les établissements. À présent, à l'hôpital de Beauvais, il y a une réunion trimestrielle organisée avec les nouveaux soignants et les RU, qui peuvent leur expliquer leur rôle. Il leur est également possible de se rendre dans les services pour interroger directement les usagers sur leur ressenti, avec un questionnaire anonyme. En principe, cela se passe très bien, mais il faut avoir de la patience parce qu'il n'est pas toujours facile de se faire accueillir. (*Applaudissements*)

M. Gérard MICHALAK a constaté qu'il y avait énormément de problèmes transmis par courrier. Il conseille de s'adresser par courrier à la direction et, si cela n'aboutit à rien, de prendre contact avec un RU. Après avoir travaillé pendant 35 ans dans le milieu médical avec sa société d'ambulance, il espère bientôt devenir RU afin de contribuer à faire avancer les choses. Il pense qu'il faut éviter d'être trop procédurier de prime abord, parce que cela ne plaît

pas toujours à la direction. Si elle ne répond pas après l'envoi d'un courrier simple, il faut alors envoyer un recommandé et prendre contact avec un RU.

M. Philippe LEFEBVRE, vice-président à l'UDAF et nouvellement RU dans un centre de rééducation fonctionnelle, pose une question à M. Didier DEPOND sur les problématiques qu'il rencontre dans son centre de rééducation. A-t-il beaucoup de réclamations et de plaintes ?

M. Didier DEPOND relève qu'une réclamation intervient régulièrement. Dans ce centre, les malades sont souvent envoyés par un autre établissement, et ils sont là pour plusieurs semaines. Ils ont coutume d'être vus très régulièrement, presque quotidiennement, dans un établissement de soins dits actifs. Lorsqu'ils arrivent au centre de rééducation, la visite du médecin se fait une fois par semaine. Le patient ne comprend pas pourquoi il ne passe pas tous les jours pour s'inquiéter de l'évolution de son état de santé. Souvent, le handicap n'est pas complètement résolu quand le malade doit sortir. La sortie d'hospitalisation doit être accompagnée. Elle ne doit pas se faire dans la précipitation. Sinon, le malade et la famille se retrouvent dans une situation difficile lors du retour à domicile.

À côté des réclamations, il y a un sujet voisin : le traitement des événements indésirables. Bien souvent, la réclamation émane d'une personne. C'est la situation de la personne qui pose problème. En revanche, le signalement de l'événement indésirable intervient, la majeure partie du temps, par le personnel de l'hôpital. À travers l'étude de ces événements, ce sont bien souvent des questions d'organisation et de fonctionnement qui sont abordées. C'est très important parce que l'action des RU va permettre non pas de résoudre un cas particulier mais un problème qui, potentiellement, peut se reproduire sur quantité de malades.

D'autre part, il faut aussi relativiser les choses. Bien sûr, les membres peuvent avoir l'impression de passer beaucoup de temps en CDU sur les réclamations et les événements indésirables. Or, l'erreur est humaine et quelquefois, l'événement indésirable provient d'une erreur qui a pu se produire. Il ne faut pas oublier de regarder le nombre des hospitalisations afin de relativiser le nombre des insatisfaits.

Comme cela a été dit précédemment, les RU doivent également avoir connaissance des lettres de félicitations, parce que cela permet de contrebalancer une image qui pourrait être assez néfaste. C'est aussi important d'avoir connaissance des dysfonctionnements que de ce qui se passe bien dans l'établissement.

M. Olivier DAUPTAIN ajoute que lors de la dernière certification qu'il a faite dans un établissement, les experts visiteurs ont été surpris du nombre des éloges écrits reçus et des thématiques qui en avaient été tirées, par rapport au nombre des plaintes et des réclamations.

Par rapport à son expérience de RU dans 6 établissements, il a toujours donné son numéro de téléphone. Depuis 2016, il a reçu 8 coups de téléphone en tant que président de la CDU. En revanche, il est très important que la direction puisse lui téléphoner quand il y a une situation vitale ou létale. Il se souvient d'un lundi matin à 11 h 00 où il a reçu un coup de téléphone d'une famille qui demandait pourquoi leur père, qui était rentré à 8 h 30 pour un examen, était décédé. Il a répondu qu'il allait y avoir une enquête dans l'établissement, mais il n'en savait pas plus. Dorénavant, la direction sait qu'elle doit le contacter au plus vite quand un événement grave survient afin de le tenir au courant en tant que président de CDU. Ce lien de confiance est essentiel.

M. Thierry CARDINAEL propose de passer à la vidéo de Mme Georgette LEMAIRE, qui s'exprime sur les différentes instances où siègent les RU : CDU, CME, CLAN, CLIN, CLUD, etc.

Diffusion vidéo. (Applaudissements)

Mme Georgette LEMAIRE précise que le CLAN s'intéresse aux repas, pour savoir ce que les usagers veulent manger ou pas. Ce comité est composé des RU, de la diététicienne et d'autres personnes qui font partie de l'hôpital, dont les cuisiniers. Cela se passe souvent bien mais parfois, des personnes ne sont pas d'accord avec ce qu'elles mangent. Ce sont des sujets qui reviennent assez souvent.

Le CLIN porte sur les maladies nosocomiales. Cela permet d'expliquer ce qu'il faut faire en entrant dans les chambres, en sortant des chambres ou en rencontrant les personnes. Là aussi, il y a les RU et des personnes qui font partie de l'hôpital, avec l'intervention de l'infirmière hygiéniste.

Le CLUD est le lieu où discuter de la douleur. De nouvelles idées sont prospectées pour soigner la douleur des patients, avec la mise en place d'échelles de la douleur. Ce comité réunit les RU et des professionnels de santé, avec l'animation de l'infirmière de service.

Le CVS se passe au niveau des usagers et des familles des patients. Il peut mettre des actions en place avec le service social.

M. Pierre-Marie LEBRUN signale que pour les CVS en lien avec des hôpitaux, il y a intérêt à ce qu'il y ait un rapport entre le CVS de l'EHPAD et la CDU de l'établissement. Toutes les formules sont possibles, de l'intégration totale à des rencontres ponctuelles.

M. Olivier DAUPTAIN précise que les CVS existent dans différents établissements. Cependant, dans le médicosocial et le monde du handicap, ils ont un rôle complètement différent du CVS des EHPAD gérés par des hôpitaux, pour lesquels les prestataires sont les mêmes pour la restauration, les transports sanitaires et la lingerie. Les problématiques sont donc aussi les mêmes, mais il faut faire attention de laisser s'exprimer les représentants de l'EHPAD sur leurs spécificités.

Mme Pascale NASOY, RU dans le sanitaire à Berck, a précédemment travaillé dans le médicosocial. Pour elle, les CVS relèvent donc du médicosocial. Ce sont les usagers qui les président et qui viennent faire leurs réclamations eux-mêmes. Il y a aussi des représentants des familles. Cela n'a rien à voir avec un CDU classique.

Mme Véronique VARLET, RU, partage son expérience. Elle a été professionnelle de santé, chargée de mission pour la qualité et les risques. Il est important de bien faire la différence entre le CLIN, le CLAN, le CLUD et le CSP (pour les soins palliatifs), qui sont des sous-commissions de la CME et qui relèvent du médical. À chaque fois, il y a la présence d'un médecin. Le CLAN permet de faire la liaison entre la nutrition, l'alimentation et les fonctions supports. Il peut aussi y avoir des « commissions menus » avec des usagers, qui parlent du quotidien et du contenu mais pas de la nutrition. La CDU comporte aussi un médecin, mais ce n'est pas une sous-commission de la CME.

M. Thierry CARDINAEL relève que pour les gens qui ne sont pas complètement dans le système, ce n'est pas toujours facile de comprendre cette organisation.

Une intervenante affirme que la CDU est aussi une sous-commission de la CME.

Brouhaha de protestation.

M. Thierry CARDINAEL note qu'il y a débat. Il laissera celui-ci se poursuivre en dehors de la salle afin de s'intéresser à la notion d'éthique.

M. Jean-Paul DUPONT signale que la commission sur l'éthique est en train de se remettre en route dans les centres hospitaliers. Elle avait été abandonnée un peu avant le COVID mais l'HAS demande qu'elle soit réactivée. Il faut absolument un RU. Elle sera prise en compte pour la certification de 2026. C'est un sujet assez spécial, avec une formation de 2 jours très intéressante et des formations de remise à niveau. L'éthique se situe quelque part entre la bientraitance et la maltraitance. Par exemple, donner un verre d'eau à quelqu'un qui a soif, cela peut être de la bientraitance ou de la maltraitance selon les circonstances.

M. Olivier DAUPTAIN indique que les comités d'éthique ont eu du mal à démarrer dans des établissements. Certains en ont, notamment les gros, parce qu'il y a des problèmes d'éthique. Avec la COVID, ce sont des choses qui sont remontées par rapport à ce qui s'est passé dans un certain nombre d'établissements, avec des prises en charge parfois dysfonctionnelles. C'est le Comité national d'éthique qui a des émanations régionales. La particularité, c'est que des établissements de moindre importance, dits de proximité, n'avaient pas de comité d'éthique. En revanche, il y en a bien souvent au niveau des regroupements d'établissements, mais ils sont plus ou moins actifs. Parfois, ils ne fonctionnent pas, alors que des problèmes peuvent remonter, y compris dans le

cadre de la certification. C'est pour cela que l'HAS souhaite une réactivation des comités d'éthique, en recommandant la présence d'un RU. Généralement, les directions entendent ces recommandations et les mettent en place. C'est donc en train de repartir, avec des problématiques tout à fait différentes de traitement d'un établissement à un autre. Certains prennent un cas concret et font des analyses avec des outils éthiques ; d'autres partent de généralités. Toutes les propositions faites au CLUD, au CLIN et au CLAN doivent être générales aux services. Il est à noter que le point noir des CLUD depuis des années, c'est la prise en charge de la douleur dans les services d'urgence. Tout patient doit être pris en charge pour sa douleur tout de suite, avant même d'essayer de comprendre ce qu'il a.

Souvent, les divergences qu'il y a au niveau des CLAN, c'est que les RU veulent que les repas soient bons, qu'ils aient du goût et que les gens les mangent, tandis que les professionnels veulent que les patients ne soient pas dénutris et qu'ils ne perdent pas de poids. Le point de vue est donc différent.

Pour les infections nosocomiales, c'est en lien avec les bactéries qui sont spécifiques au milieu hospitalier, avec des mesures particulières à prendre.

Concernant l'éthique, une intervenante engage tout le monde à participer à ces réunions, en insistant sur l'importance de la formation. Il vaut mieux être structuré pour pouvoir avancer, avec des points de vue différents. C'est pour cela qu'il faut qu'il y ait des RU. Cela permet aux soignants et aux usagers de mieux comprendre leurs besoins et contraintes réciproques.

Mme Élisabeth KORAL pense que l'éthique est un espace de réflexion. Un comité d'éthique ne prend pas de décision et doit être ouvert à tout le monde dans un hôpital. Il s'agit de vraiment réfléchir à ce qui est le mieux pour le patient selon sa situation, mais la décision appartiendra ensuite à l'équipe soignante.

Mme Isabelle DUBUISSON, RU dans un centre hospitalier, témoigne que le comité d'éthique auquel elle participe, peut prendre des décisions qui ne sont pas médicales. Il a ainsi travaillé sur les directives anticipées pour qu'elles soient plus compréhensibles par tous, avec des nouveaux logos, etc. Cela permet aux gens de répondre plus facilement au questionnaire, qui est assez lourd quand ils arrivent.

M. Thierry CARDINAEL fait observer que le comité d'éthique peut émettre des recommandations mais pas des décisions.

Il invite à conclure sur les trois témoignages vidéo.

M. Olivier DAUPTAIN remarque que si quelqu'un ne connaît pas les acronymes, il est paumé dans l'hôpital ! (*Rires et applaudissements*)

Concernant l'éthique, **M. Pierre-Marie LEBRUN** relève que cela fonctionne plus ou moins bien selon les établissements et les périodes. Si cela fonctionne, il invite les RU à y participer, car c'est toujours très intéressant. Si cela ne fonctionne pas, ils vont devoir attendre parce qu'ils ne pourront pas le mettre en route tout seuls. Il faut vraiment qu'il y ait des gens de l'hôpital qui s'en occupent.

Il rapporte qu'au CHU de Lille, il y a eu des débats sur la fin de vie, mais il a fallu arrêter parce que les débats étaient insolubles sur ces problématiques extrêmement graves. C'est plutôt au niveau du comité d'éthique régional ou national que ces questions doivent être traitées. En revanche, il y a beaucoup d'autres sujets qui intéressent l'hôpital.

M. Thierry CARDINAEL remercie M. Bernard SOORBEEK, M. Olivier DEPOND, Mme Germaine LEMAIRE et M. Olivier DAUPTAIN pour leur participation. (*Applaudissements*)

SYNTHÈSE ET CLÔTURE

- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président Délégation régionale France Assos Santé Hauts-de-France
- **Christine TREPTE**, Présidente de la commission spécialisée droits des usagers à la CRSA Hauts-de-France

M. Thierry CARDINAEL invite les deux intervenants à faire la synthèse de cette journée.

M. Pierre-Marie LEBRUN souligne que c'est Mme Christine TREPTE qui est à l'origine de cette journée. Elle l'a appelé un jour en lui proposant le thème des RU, ce qu'il a évidemment accepté. Il avait craint, à un certain moment, que ce soit un peu une redite par rapport aux réunions auxquelles participent déjà les RU, mais il est content de constater que cela n'a pas été le cas. Toutes les personnes présentes vont retenir quelque chose d'intéressant de cette journée. Il leur conseille de commencer ou de continuer à se former, afin qu'ils soient plus efficaces dans leur rôle de RU, notamment quand la direction de l'établissement est un peu réticente.

Tous les témoignages apportés durant la journée étaient formidables, mais il y a d'autres cas où les choses ne se passent pas toujours aussi bien. Il reste encore des progrès à faire. En tout cas, M. Pierre-Marie LEBRUN a été ravi d'entendre autant de personnes investies dans leur engagement.

Mme Christine TREPTE pense qu'il est important de montrer ce qu'il peut y avoir de positif dans le rôle d'un RU, notamment pour susciter des vocations, même s'il y a aussi des difficultés à surmonter. Elle signale que tout n'est pas forcément transposable d'un établissement à un autre. Le facteur humain et relationnel est évidemment essentiel entre la direction et les RU, toujours dans le but de faire avancer la problématique des droits des usagers dans le système de la santé et du médicosocial.

Elle conseille aux personnes intéressées par le fait de devenir RU, de se rapprocher de la « maison des usagers » qui existe dans tous les hôpitaux. Des associations y tiennent régulièrement des permanences, et elles recherchent toujours de nouveaux adhérents qui souhaitent s'impliquer. Ces personnes peuvent aussi s'adresser à France Assos Santé pour avoir davantage de renseignements. Il y a aussi des patients partenaires, des patients traceurs, des patients experts, si des personnes veulent s'engager plus individuellement dans la vie de l'hôpital. Il y a toujours des solutions pour des personnes de bonne volonté.

Mme Christine TREPTE remercie les membres de la CSDU pour l'organisation de cette journée, ainsi que M. Pierre-Marie LEBRUN pour avoir accepté d'en être le grand témoin.

Elle incite les membres du public déjà RU à essayer de recruter de nouveaux candidats dans leurs associations respectives.

M. Pierre-Marie LEBRUN s'associe à cette demande.

Mme Christine TREPTE remercie ensuite les invités des différents départements des Hauts-de-France pour avoir répondu présents à cette journée. C'est en effet très important de maintenir la plus grande proximité avec le terrain. Il est d'ailleurs à noter que les contributions des territoires de santé figurent en annexe du rapport régional sur les droits des usagers.

Elle adresse également ses remerciements à M. Thierry CARDINAEL pour l'animation de la journée, ainsi qu'à ses collaborateurs et collaboratrices.

Elle félicite les équipes de l'ESAT « Carte blanche » d'Amiens pour le buffet. Ce sont des travailleurs porteurs d'un handicap mental.

Elle remercie les professionnels de l'ARS et de la démocratie sanitaire qui, comme tous les ans, ont rempli les totes-bags d'une main de maître.

Enfin, elle remercie toutes les personnes présentes dans la salle pour avoir participé à cette journée.

(Applaudissements)

M. Thierry CARDINAEL ajoute ses félicitations aux équipes logistiques de Mégacité, à M. Julien DUBOIS, de la société Europascript chargée de l'enregistrement et de la retranscription des échanges, ainsi qu'à la personne qui filme la journée. *(Applaudissements)*

Mme Christine TREPTE annonce le prochain rendez-vous du 7 avril 2026 à Arras, juste avant les vacances scolaires. Ce sera à Artois Expo, site un peu plus centralisé dans la région. La thématique n'est pas encore fixée, mais quelques idées sont déjà envisagées : l'éthique, l'autodétermination, etc.

Elle conclut la journée en souhaitant un bon retour à toutes les personnes présentes. (*Applaudissements*)

M. Thierry CARDINAEL se joint aux propos de Mme Christine TREPTE.

Il invite les participants à faire leur retour d'expérience pour pouvoir évaluer cette journée, soit via la QR-Code diffusé sur l'écran, soit via le lien qu'ils recevront par mail la semaine suivante.

Fin de la journée à 15 h 48.