Etre RU pour OLD'UP : une activité citoyenne, un engagement au service des autres

Entretien avec Marie Geoffroy, responsable RU pour OLD'UP

Comment sont nés les RU ?

L'existence des représentants d'usagers (RU) est relativement récente puisqu'elle a été actée par la Loi Kouchner de 2002, qui avait pour objectif d'instaurer la démocratie en santé, en rééquilibrant la relation entre l'usager qui se fait soigner à l'hôpital et le corps médical qui, par son attitude de « sachant », peut renforcer la faiblesse du malade. La loi Kouchner, qui entend donner un rôle central aux usagers, a donc mis en place des RU dans tous les hôpitaux et cliniques.

Quand et pourquoi OLD'UP s'est saisi de cette mission ?

Six ans après la loi Kouchner, en 2008, Marie-Françoise Fuchs crée l'association OLD'UP. De formation médicale, considérant que la voix des vieux doit être représentée et entendue dans les instances sanitaires, elle rejoint au nom de l'association des organismes tels que la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Agence Régionale de Santé (ARS), le Gérondif… Et très vite, elle considère comme essentiel que OLD'UP se mobilise pour les RU. OLD'UP demande donc l'agrément et l'obtient en 2012. Marie-Françoise Fuchs est restée elle-même RU pendant dix ans, prenant cette mission très à cœur.

OLD'UP est ainsi fondé autour de trois grands projets fédérateurs : les groupes de parole, l'ouverture vers l'Europe et les RU. Marie-Françoise Fuchs souhaitait que l'association ait des activités en interne – les groupes de parole, qui ont une fonction de prévention du vieillissement et participent à la bonne santé et au bien vieillir des participants – et des activités tournées vers l'extérieur : l'international et les RU en font partie.

Qu'en est-il de votre investissement personnel ?

En ce qui me concerne, à cette époque, j'étais déjà membre de OLD'UP et j'étais aussi à l'ARS, à la Commission des Usagers. J'ai ensuite remplacé Marie-Françoise à la HAS. Ancienne sociologue, j'ai toujours gravité autour des questions de santé et notamment de santé au travail. Cela m'intéressait donc beaucoup de développer les RU au sein de OLD'UP et de prendre cette responsabilité que j'assume depuis maintenant 13 ans.

En quoi l'agrément RU est-il important pour OLD'UP ?

L'agrément pour les RU est la seule reconnaissance officielle de OLD'UP par les pouvoirs publics. C'est la reconnaissance officielle de notre utilité. C'est donc très important. De nombreuses

associations, y compris de grosses associations, piétinent devant l'ARS pour obtenir elles aussi cet agrément dont nous bénéficions. Ce serait vraiment dommage de le perdre faute de candidats !

Pour prétendre à l'agrément RU, les associations candidates doivent avoir des activités en lien avec la santé. C'est le cas de OLD'UP, avec ses groupes de parole qui participent à la prévention de la dépression et de la solitude, et l'atelier « relations médecin/malade » animé avec beaucoup de succès par Marie-Claire Chain.

Cet agrément n'est donc pas reconduit automatiquement ?

L'agrément de OLD'UP a toujours été reconduit. Il doit être renouvelé cette année. C'est pourquoi il nous faut absolument de nouveaux bénévoles. Deux Oldupiennes viennent d'arrêter parce qu'elles sont trop âgées ou en moins bonne forme. Quant à moi j'ai 85 ans, je ne pourrai pas continuer indéfiniment…

Nous avons toujours eu des difficultés à recruter des RU au sein de OLD'UP. Les personnes que cela pourrait intéresser ont peur d'avoir trop de réunions, ce qui n'est pas le cas. Les activités proposées en interne par OLD'UP sont moins engageantes et peut-être plus séduisantes. Les groupes spiritualité ont beaucoup de succès par exemple, contrairement au groupe RU, qui est un peu à part.

En quoi consiste la tâche des RU ?

Le travail de RU est très intéressant. Il n'y a pas de routine. Nous traitons surtout, mais pas exclusivement, des plaintes et des réclamations très variées : la qualité des repas, des actes de maltraitance, des erreurs de médicament… Ce sont souvent, mais pas toujours, des petites choses qui gâchent la vie des malades. Nous devons intervenir sur de très nombreux dossiers. Les directeurs d'hôpitaux se rendent vite compte qu'ils ont besoin de nous, même si notre rôle consiste à leur signaler des problèmes !

Quand une plainte nous arrive, nous l'étudions dans le cadre de la Commission des Usagers (qui compte, outre les RU, des soignants et des représentants de la direction). Nous regardons pourquoi tel incident s'est produit. Et nous réfléchissons à la manière d'éviter qu'il se reproduise. Lors de la Commission suivante, nous vérifions que ce qui a été décidé a bien été mis en place. Si l'hôpital n'a rien fait, nous retournons voir l'usager et nous rédigeons avec lui une lettre de réclamation à l'ARS.

Il faut dire que notre rôle est généralement pris au sérieux par la direction de l'hôpital. Et si nous sommes entendus, c'est aussi parce que nous avons un certain pouvoir. Nous participons en effet à la certification des établissements. Cette procédure a lieu tous les trois ans : pendant deux jours, des inspecteurs diligentés par la HAS passent en revue tout ce qui se passe à l'hôpital. Les RU sont interrogés à part. On nous demande si nous sommes écoutés, s'il y a bien un médecin présent à la Commission des Usagers… Les RU sont un rouage non négligeable dans la mécanique de contrôle et de supervision des établissements hospitaliers.

Bien entendu, il est préférable d'avoir une attitude positive et constructive vis-à-vis de la direction. On obtient beaucoup plus de cette manière et c'est plus agréable d'échanger dans une atmosphère

de confiance réciproque. Un exemple personnel. Les infirmières de la clinique où je suis RU ont décidé de réaliser un guide de la bien-traitance. Elles m'ont demandé de le relire et d'apporter les corrections qui me semblent utiles. Ce type de relation ne s'établit pas en quelques semaines, il faut prendre le temps de connaître les lieux et les procédures, de comprendre le fonctionnement de chacun. En général, la première année est une année d'observation de part et d'autre.

Nous ne sommes pas les représentants syndicaux des malades. Nous travaillons dans un esprit de concertation avec la direction et le personnel de l'établissement, dans le but d'améliorer la qualité des soins. Les personnels, soignants et administratifs, ont généralement de bonnes intentions mais ils sont tout le temps débordés. Ils subissent la pression de l'ARS (qui contrôle tout), ou du groupe privé auquel est rattaché leur établissement (qui veut faire du chiffre). Et ils ont besoin d'un regard extérieur pour valider ou améliorer leurs projets. Nous servons aussi à ça. Nous essayons de résoudre avec eux les insuffisances et les manques auxquels ils sont confrontés, dans un esprit de partenariat.

Rappelons tout de même que la situation de l'hôpital est aujourd'hui en France catastrophique : manque de moyens, manque de personnels, urgences saturées… Bien sûr les RU ne vont pas régler ces problèmes structurels - les établissements eux-mêmes ne maîtrisent pas tous les paramètres. Mais ils peuvent, à leur niveau, influer de manière très notable sur la qualité de vie des malades.

OLD'UP cherche à recruter de nouveaux RU. Comment convaincre les candidats potentiels ?

Pour convaincre les personnes qui envisagent de devenir RU, je leur dirais qu'un jour ou l'autre, elles ou leurs proches aussi iront peut-être à l'hôpital. Et qu'elles se retrouveront, en état de faiblesse, dans un univers sur lequel elles n'ont aucun pouvoir. Elles seront alors peut-être contentes de contacter un RU si elles rencontrent un problème !

Etre RU, c'est être citoyen et responsable. On ne peut pas tout attendre de l'Etat. Chacun doit faire sa part pour la collectivité.

Il ne faut pas craindre de se trouver confronté à un cas très grave, qui relèvera plutôt de la justice. Les RU interviennent principalement en amont, dans un objectif de prévention. Et en faisant de la prévention, on améliore globalement la qualité des soins et de la prise en charge des malades.

La direction admet notre rôle parce que nous n'empiétons pas sur le sien. Quand nous avons connaissance d'un problème, nous le signalons, nous réfléchissons en groupe à la manière de le régler mais au bout du compte, c'est l'hôpital et lui seul qui met en œuvre la solution.

Les candidats peuvent redouter un engagement trop chronophage. Qu'en est-il en réalité ?

Le RU doit suivre une formation initiale de 3 jours auprès de France Assos Santé, l'organisme de formation de l'ARS, puis suivre des formations régulières tout au long de l'année. A OLD'UP, nous avons constitué un groupe RU qui se réunit une fois par mois, en présentiel ou en visioconférence. Nous abordons des thèmes très variés : soins palliatifs, HAD, droit à la dignité, fin de vie, violence à l'hôpital… Lorsqu'il y a des nouveaux RU, nous reprenons les bases de la mission.

C’est important de suivre ces différentes formations car nous nous trouvons parfois un peu démunis face à certaines réclamations. Nous devons acquérir des connaissances qui nous aident à mieux faire face. Il en va aussi de la réputation de OLD’UP, qui est jugé à travers la qualité de ses RU.

En dehors des formations, le RU doit s’engager à assister chaque année à 4 réunions de la Commission des Usagers. Ces réunions sont fixées bien en amont, en tenant compte des vacances scolaires. C’est le minimum requis et on peut s’en tenir à ça. Mais on comprend vite que ce n’est pas suffisant si on prend vraiment au sérieux la mission. On peut être sollicité ponctuellement ou de manière informelle sur différents sujets, on peut même prendre des initiatives. Mais rien n’est obligatoire et si on n’est pas disponible ou pas intéressé, tant pis. En dehors des 4 réunions obligatoires, chacun organise son temps comme il le souhaite.

Un exemple : une de nos RU a eu l’idée de proposer une permanence à l’hôpital pour les familles. Elle la tient une fois par mois, c’est un rythme qu’elle estime pouvoir respecter et c’est elle qui l’a fixé. En général, quand on prend des initiatives de ce genre, l’hôpital est d’accord. Plus on est connu et reconnu par l’établissement, plus on connaît les lieux et le personnel, plus le travail est intéressant.

Avril 2025