

[texte](#)

[article](#)

## **Droits des malades et représentation des usagers**

Comment la représentation des usagers du système de soin peut-elle révéler les vulnérabilités multiples, physiques, psychiques et sociales de nombreuses personnes malades.

Par: Catherine Ollivet, Présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Présidente de France Alzheimer 93 /

Publié le : 30 Septembre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Poursuivre la réflexion**

Les lois de mars 2002 et de juillet 2009 dite « loi HPST » ont institué des droits nouveaux pour les citoyens en matière de santé, droits directs par la première et droits indirects par la seconde. Celle-ci permet en particulier la représentation des usagers de notre système de santé par des bénévoles d'associations agréées, dans de nombreuses commissions des établissements sanitaires. Cette représentation des usagers est intégrée à la démarche de certification de ces établissements.

En dehors de situations particulièrement complexes, où la recherche de sens s'impose d'elle-même aux équipes soignantes, bien d'autres « cas ordinaires » devraient aussi participer au questionnement éthique des équipes, dès lors qu'il s'agit de prendre conscience des vulnérabilités de nombreuses personnes malades, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales.

## **Cumul de vulnérabilités**

La démarche de certification est l'occasion pour les professionnels du soin, de se poser de

nouvelles questions sur leurs pratiques. L'obligation d'y faire participer les représentants des usagers, offre un temps réservé à cette expression des attentes des soignés par des personnes à la fois impliquées dans la défense des malades mais ayant aussi le recul indispensable pour porter cette expérience personnelle et associative au-delà du seul cas particulier pour la mettre au service du plus grand nombre.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont emblématiques du cumul des vulnérabilités. Depuis de très nombreuses années elles portent au sein de l'Espace Ethique un certain nombre de thèmes et de questionnements. L'enjeu des pathologies chroniques que l'on ne sait pas encore aujourd'hui guérir mais que l'institution soignante doit accompagner au long cours est un grand bouleversement dans les habitudes et attitudes professionnelles pour les établissements sanitaires.

La démarche de certification qui sollicite la création au sein des établissements sanitaires, des « groupes » de réflexion éthique, est une nouvelle chance pour l'hôpital de s'ouvrir sur un autre monde que celui du seul acte soignant tarifé. Regarder le soigné dans sa globalité, prendre conscience d'une histoire de vie avant et après sa prise en charge à l'hôpital, intégrer ses proches à la continuité des soins, autant de défis culturels pour les établissements sanitaires. Les représentants des usagers sont là pour les soutenir dans cette démarche nouvelle.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire