

**DESCRIPTION ET ANALYSE DE LA PLACE DES
USAGERS DANS LE DISPOSITIF DE LUTTE
CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES DES
ETABLISSEMENTS DE SANTE DE COURT SEJOUR**

**MINISTERE DE LA SANTE
ET DES SOLIDARITES**



**Direction Générale de la Santé
DGS 5C
Direction de l'Hospitalisation et de
l'Organisation des Soins
DHOS E2**

**RAPPORT N° 472
Avril 2005**

**DESCRIPTION ET ANALYSE DE LA PLACE DES USAGERS
DANS LE DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS
NOSOCOMIALES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE DE
COURT SEJOUR**

Une étude du

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES,

Direction Générale de la Santé

Service "prévention, programmes de santé et gestion des risques"
Sous Direction des pathologies et de la santé

Bureau des maladies infectieuses et de la politique vaccinale DGS 5C

Dr Dominique BESSETTE, chef de bureau, Dr Béatrice TRAN,
Mme Valérie DROUVOT, DGS 5C / DHOS E2, cellule Infections nosocomiales

Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

Pôle "organisation des soins, établissements et financement"

Sous Direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé

Bureau de la qualité et de la sécurité des soins en établissements de santé DHOS E2
Dr Elvire ARONICA, chef de bureau, Dr Valérie SALOMON, cellule Infections nosocomiales

Réalisée par le

CAREPS

Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
Dr Jean-Pierre FERLEY, Barbara GASZTOWTT, Sonia COURBIER
Eric DA SILVA, Montsé VILLANUEVA

Opérations logistiques : Murielle FABBIAN, Catherine PETEL

Nous tenons à remercier pour leur collaboration les 1200 responsables hospitaliers ayant renvoyé le 1^{er} questionnaire, les 203 membres des équipes de direction, présidents de CLIN et représentants d'usagers qui ont répondu à la deuxième enquête, et tout particulièrement les 23 personnes ayant accepté un entretien avec notre équipe.

CAREPS

Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
20, rue Chenoise - 38000 GRENOBLE
Tél. : 04 76 51 10 56 Fax : 04 76 51 03 06 e-mail : contact@careps.org

DESCRIPTION ET ANALYSE DE LA PLACE DES USAGERS DANS LE DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE DE COURT SEJOUR

Une étude du
MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES

Direction Générale de la Santé
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

Comité de Pilotage :

*Elvire ARONICA (DHOS), Dominique BESSETTE (DGS), Valérie DROUVOT (DGS/DHOS),
Valérie SALOMON (DHOS), Béatrice TRAN (DGS)*

Réalisée par le
CAREPS

Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
Jean-Pierre FERLEY, Barbara GASZTOWTT, Sonia COURBIER, Eric DA SILVA, Montsé VILLANUEVA

RAPPORT N° 472
Avril 2005

RESUME

Dans le cadre de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé, le décret du 6 décembre 1999 place l'utilisateur en position d'acteur et prévoit la participation des représentants des usagers à la séance du Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions. Par ailleurs, l'information des usagers sur les infections nosocomiales par l'intermédiaire du livret d'accueil est stipulée par des textes réglementaires et inscrite depuis 2002 dans un cadre légal.

Le Ministère de la Santé et des Solidarités a souhaité disposer d'une description de l'existant et d'une analyse des modalités d'application et a parallèlement souhaité connaître la perception et les effets de ces mesures. L'enquête proposée par le CAREPS en réponse à ce souhait a été menée de septembre 2004 à mars 2005. Ses objectifs opérationnels étaient de mesurer l'exhaustivité de la mise en œuvre des textes réglementaires dans leurs deux composantes, d'analyser plus finement les modalités de cette mise en œuvre, de tenter de mesurer l'impact de ces mesures pour les usagers, les professionnels et les établissements de santé, de repérer les insatisfactions, les souhaits, les moyens complémentaires nécessaires. L'étude a reposé sur 4 approches : 1/ enquête postale exhaustive auprès des 1600 établissements publics et privés de santé de court séjour identifiés par le fichier FINESS, 2/ analyse du contenu des livrets d'accueil d'un échantillon d'établissements, 3/ enquête postale semi directive sur un échantillon aléatoire de 160 structures dans lesquelles ont été interrogés en parallèle la Direction et le Président du CLIN ainsi que, le cas échéant, le représentant des usagers au sein du CLIN, 4/ entretiens téléphoniques auprès d'un panel de 24 acteurs correspondant à des situations contrastées en termes de profil, type de structure, présence ou non d'un représentant des usagers au sein du CLIN, perception de cette disposition.

S'agissant du premier objectif (mise en application des dispositions réglementaires), l'enquête à laquelle ont répondu 79% des structures interrogées montre que l'intégration d'un représentant des usagers au sein du CLIN est encore loin d'être systématique. A l'automne 2004, cette mesure n'était en application que dans 42% des établissements, proportion qui devrait s'élever, d'après les répondants, à 56% à la fin de l'année 2004. Si la mise en œuvre de cette mesure atteint un taux correct dans les établissements publics (82%), il n'en va pas de même dans le privé, en particulier dans les structures à but commercial (34%).

En matière de livret d'accueil, on trouve une référence aux infections nosocomiales dans 85% d'entre eux, cette proportion devant s'élever, d'après les répondants, à 98% fin 2005. Cependant, cette référence se limite assez souvent à la mention de l'existence d'un CLIN. Seuls les deux tiers des livrets proposent en plus une définition, souvent succincte, des infections nosocomiales (proportion plus élevée dans le public que dans le privé) et 40% indiquent une personne ressource à contacter.

Les approches plus qualitatives montrent une perception assez différente selon que l'établissement dispose ou non d'un représentant des usagers au sein du CLIN. Dans les établissements sans représentant, l'intérêt de sa présence est contesté par le tiers des Directeurs et les deux tiers des Présidents de CLIN. La contestation est plus forte dans le privé et chez les médicaux du public et du

privé. Cette non perception de l'intérêt est d'ailleurs souvent mise en avant pour expliquer l'absence de représentant, une autre explication étant les difficultés rencontrées pour désigner une telle personne. Par contre, dans les établissements disposant d'un représentant des usagers au sein du CLIN, sa présence est jugée positive dans la très grande majorité des cas (90%), indispensable même pour environ 15% des Directeurs et Présidents de CLIN (intérêt en termes de transparence, d'interface, de communication). Toutefois, par delà un plein accord sur le principe, lorsqu'on considère l'apport concret du représentant des usagers, les avis des professionnels sont un peu plus nuancés. Schématiquement, trois groupes de taille relativement proche se distinguent : ceux qui voient dans la présence du représentant un réel apport, ceux qui sont un peu plus réservés sur cet apport et, enfin, ceux qui se montrent franchement réservés. Les contraintes et limites se situent tant au niveau de la technicité que de la confidentialité. Les représentants des usagers eux-mêmes, s'ils ont en général une opinion positive de leur rôle au sein du CLIN, reconnaissent les limites liées à la technicité des propos.

En définitive : si l'exhaustivité des mesures réglementaires concernant l'information des usagers des établissements de santé de court séjour par l'intermédiaire du livret d'accueil devrait assez rapidement être obtenue (pour le moins, pour ce qui est de la mention de l'existence d'un CLIN dans l'établissement), il n'en va pas de même de l'intégration d'un représentant des usagers au sein du CLIN. Les difficultés de "recrutement" d'une part, en particulier pour les petites structures, un doute sur la plus value de cette présence d'autre part (en particulier dans les structures privées et chez les Présidents de CLIN), expliquent le fait qu'un représentant des usagers au sein du CLIN ne soit présent, fin 2004, que dans guère plus de la moitié des établissements de santé de court séjour (le problème concernant cependant surtout le secteur privé). Pourtant, les responsables administratifs et médicaux des établissements qui ont fait cette démarche en perçoivent l'intérêt, au moins sur le plan du principe, ils en perçoivent également les limites et les contraintes. A défaut de trouver un professionnel de santé (en activité ou à la retraite) pour jouer ce rôle, il paraît impératif que les établissements proposent à ces personnes une formation adaptée, probablement à même de lever certaines réticences et de leur permettre de jouer pleinement leur rôle d'interface.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p. 1
OBJECTIFS	p. 3
METHODE	p. 5
RESULTATS	p. 9
A - Enquête exhaustive auprès des établissements de santé de court séjour	p. 10
B - Analyse des livrets d'accueil des établissements	p. 20
C - Enquête approfondie auprès d'un échantillon d'établissements	p. 23
D - Enquête qualitative auprès des différents acteurs concernés	p. 35
SYNTHESE GENERALE	p. 48
CONCLUSIONS	p. 52
ANNEXES	p. 55

INTRODUCTION

INTRODUCTION

En France, la participation des usagers dans le dispositif de santé est récente. Concernant les infections nosocomiales, le décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999 relatif à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé prévoit, en son article R. 711-1-6, la participation des représentants des usagers à la séance du comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) de chaque établissement de santé public ou privé au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions.

Ainsi, la réglementation positionne le représentant des usagers des établissements de santé comme un acteur consulté sur les mesures mises en œuvre pour la maîtrise du risque infectieux.

En parallèle, dans une volonté de communication et de transparence, la réglementation prévoit l'information sur le thème de la lutte contre les infections nosocomiales auprès de l'ensemble des usagers fréquentant les établissements de santé publics ou privés ; l'article R. 711-1-10. est libellé comme suit : *"le livret d'accueil prévu à l'article L. 1112-2 comporte une information synthétique, définie après avis du comité de lutte contre les infections nosocomiales, sur la lutte contre ces infections dans l'établissement de santé."*

Enfin, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé inscrit l'information des usagers dans un cadre légal.

Le Ministère de la Santé et des Solidarités a souhaité disposer d'une description et d'une analyse de la mise en application de ces dispositions et connaître les effets de ces mesures et la manière dont elles sont perçues.

L'enquête proposée par le CAREPS en réponse à ce souhait a été menée de septembre 2004 à mars 2005.

OBJECTIFS

OBJECTIFS

OBJECTIF GENERAL

- ↪ Apprécier les modalités de mise en œuvre des mesures réglementaires par les établissements de santé dans leurs deux composantes (participation des représentants des usagers au CLIN et information par le biais du livret d'accueil).

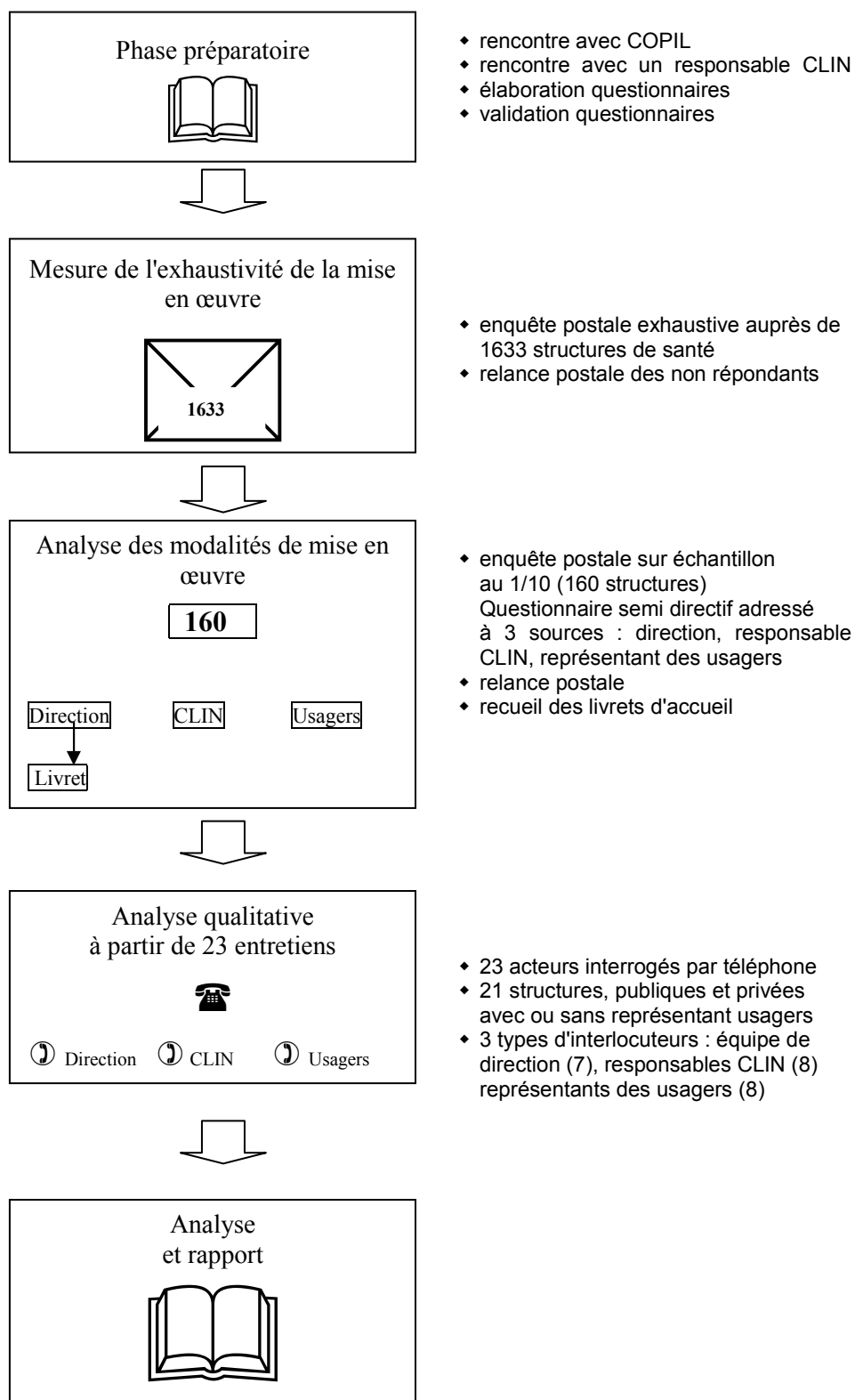
OBJECTIFS OPERATIONNELS

- ↪ Mesurer l'exhaustivité de la mise en œuvre des textes réglementaires dans leurs deux composantes.
- ↪ Analyser plus finement les modalités de cette mise en œuvre : type de participation au CLIN, type d'information dispensée aux usagers.
- ↪ Mesurer l'impact de ces mesures pour les usagers, les professionnels et les établissements de santé.
- ↪ Repérer les insatisfactions, les souhaits, les moyens complémentaires nécessaires.

METHODE

METHODE

SCHEMA GENERAL



DETAIL DE LA METHODE

1. Phase préparatoire

- Rencontre avec le Comité de pilotage : finalisation de la méthode et affinement des attendus de l'étude.
- Rencontre exploratoire avec le Responsable d'un CLIN afin de mieux connaître le fonctionnement du Comité.
- Elaboration des questionnaires.
- Validation des questionnaires par le Comité de Pilotage.

2. Enquête exhaustive sur 1633 structures

- Un questionnaire postal a été adressé à la direction des 1633 établissements de santé publics et privés de court séjour identifiés par le fichier FINESS appartenant aux rubriques suivantes : CHU-CHR, CH, établissements privés à but non lucratif, cliniques privées à but commercial.
- Le questionnaire était accompagné d'un courrier cosigné par le Directeur Général de la Santé et le Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins et d'une enveloppe pré-libellée permettant un retour direct en direction du CAREPS.
- Une relance postale a été effectuée auprès des non répondants après 4 semaines.
- Le questionnaire était très succinct (voir annexes) et comprenait une dizaine d'items, tous fermés : présence effective d'un représentant des usagers au CLIN ou présence "programmée" pour l'année à venir, nombre de représentants, nombre de réunions où un représentant a été présent, année de mise en œuvre, présence d'un article sur les infections nosocomiales dans le livret d'accueil ou adjonction "programmée" pour l'année à venir, date de première parution.

3. Enquête semi-directive sur 160 structures

- Un échantillon aléatoire de 160 structures (1/10^{ème} des structures du fichier FINESS) a été tiré parmi les répondants à la première enquête, avec stratification sur le type de structure et sur la présence ou non d'un représentant des usagers au sein du CLIN. Dans chacun de ces 160 établissements, 2 à 3 acteurs étaient ciblés : le Directeur, le Président du CLIN et, le cas échéant, un représentant des usagers. Un courrier était adressé au Directeur de ces 160 structures, accompagné du questionnaire "Direction" et, le cas échéant (situation connue par les réponses à la 1^{ère} phase de l'enquête), d'un questionnaire destiné au représentant des usagers que la Direction devait faire suivre. Parallèlement, un questionnaire était adressé au Président du CLIN. Les questionnaires étaient accompagnés d'enveloppes permettant un retour direct au CAREPS. Au total, 398 personnes ont été destinataires d'un questionnaire : 160 Directeurs, 160 Présidents de CLIN et 78 représentants d'usagers.

- Une relance a été effectuée 3 semaines plus tard auprès des non répondants. Seuls ont été relancés la Direction et le responsable du CLIN. Dans la mesure où les représentants des usagers recevaient leur questionnaire par l'intermédiaire de la Direction de l'établissement, il n'a pas été jugé opportun d'effectuer une relance auprès d'eux. En effet, cela aurait conduit à signaler aux équipes de Direction les non répondants, ce qui aurait pu être considéré comme gênant par certains.
- Chacun des trois questionnaires (voir annexes) comprenait des questions fermées et des questions ouvertes et pointait des éléments plus qualitatifs : modalités précises de fonctionnement, difficultés rencontrées, impact repéré...

4. Analyse des livrets d'accueil

- Parallèlement au questionnaire, il était demandé à la Direction des 160 structures échantillonnées de renvoyer au CAREPS le livret d'accueil de l'établissement afin d'en analyser le contenu en matière d'information du public sur les infections nosocomiales.

5. Approche qualitative par entretiens

- Le questionnaire de la deuxième phase d'enquête permettait aux acteurs volontaires pour un entretien téléphonique d'indiquer leurs coordonnées.
- Une sélection de 24 personnes a été opérée par "choix raisonné" à partir de la liste des volontaires de manière à refléter des situations contrastées. Les critères retenus pour la constitution de ce panel ont été : a/ le profil de la personne : équipe de direction (8), responsable du CLIN (8), représentant des usagers (8), b/ le type de structure : CHR (4), CH (10), PPSPH (2), privé à but commercial (8), c/ la présence ou non d'un usager au CLIN de l'établissement (17 et 7), l'opinion plutôt positive ou plutôt réservée de la personne (connue par ses réponses au questionnaire de la deuxième phase d'enquête).
- Un entretien téléphonique a pu être conduit auprès de 23 des 24 personnes du panel. Ces entretiens ont permis d'affiner certains points explorés lors de l'enquête précédente : modalités concrètes de mise en application des mesures, évolutions, difficultés, impact repéré, souhaits exprimés, etc.

6. Analyse

- Les questionnaires ont été saisis en interne et analysés par la cellule informatique du CAREPS (logiciel SPSS). Les données de l'enquête exhaustive ont été systématiquement ventilées en fonction du type d'établissement et de sa taille. Certaines données de la deuxième phase d'enquête ont, en plus, été ventilées selon la présence ou non d'un représentant des usagers au CLIN de l'établissement.
- Les questions ouvertes de l'enquête par questionnaire semi directif et les entretiens téléphoniques ont donné lieu à une analyse de contenu.
- Le contenu des livrets d'accueil renvoyés par les Directions se rapportant aux infections nosocomiales a été parallèlement analysé.

RESULTATS

RESULTATS

A. Enquête exhaustive auprès des établissements de santé de court séjour

1. Participation à l'étude

L'objectif de cette enquête, conduite par voie postale, auprès des directions de tous les établissements de santé de court séjour, était de mesurer l'exhaustivité des dispositions visant à l'implication et à l'information des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales : participation au CLIN et information dans le livret d'accueil.

Le fichier FINESS recense **1633** établissements de santé de court séjour disposant d'un numéro d'identification spécifique, rangés sous quatre rubriques :

- CHR
- CH
- Privé à but non commercial (PPSPH)
- Privé à but commercial

Cependant, la logique du fichier FINESS est qu'un établissement correspond à une implantation géographique d'une part, à une notion de budget d'autre part. Ainsi, si dans un même lieu, plusieurs activités dépendent de budgets distincts, le fichier identifiera autant d'établissements qu'il y a de budgets distincts. Par exemple, un CHR (entité juridique) peut avoir plusieurs implantations géographiques et dans certaines de ses implantations avoir un service de soins de longue durée qui dépend d'un budget annexe. Il y aura dans FINESS autant d'établissements avec un numéro spécifique que d'implantations géographiques et de services dépendant d'un budget annexe.

Un tri a donc été opéré a priori (avant l'enquête) et a posteriori (après l'enquête, d'après les informations fournies par certains répondants) qui a permis d'éliminer un certain nombre d'établissements "rattachés" à un autre établissement appartenant à la même entité juridique, également certains établissements de soins de suite et de réadaptation qui apparaissaient sous la rubrique CHR ou CH et quelques établissements ayant cessé leur activité.

Après ces corrections, le dénominateur s'est finalement élevé à 1477, pour lesquels **1168 retours** ont été obtenus de la part des équipes de direction, après une relance postale, ce qui correspond à un taux de réponse très élevé (**79%**). Le taux est particulièrement élevé dans les CH et les établissements privés sans but commercial (PPSPH) : 86%, il est plus faible (tout en restant bien plus qu'honorable) dans les CHU et les établissements privés à but commercial (71% à 74%).

Tableau 1
Taux de réponse à l'enquête

	Fichier FINESS		Retours	Taux de réponse
	Initial	Après exclusion NPAI, étab. "regroupés" et SSR		
CHR/CHU	155	126	89	70.6
CH	587	503	430	85.5
PPSPH	192	175	150	85.7
Privés com.	699	673	499	74.1
Total	1 633	1 477	1168	79.1

Les questionnaires ont été remplis presque à égalité par des directeurs et des présidents de CLIN, mais également, assez souvent, par des responsables d'équipes opérationnelles d'hygiène.

Tableau 2
Personne ayant rempli le questionnaire (n=1168)

	n	%
Direction	478	40,9
Président du CLIN	397	34,0
Responsable équipe opérationnelle d'hygiène	217	18,6
Autre	62	5,3
NR	14	1,2
Total	1168	100,0

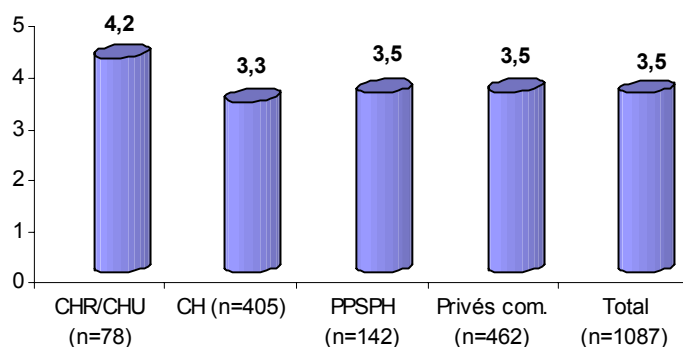
2. Présence de représentants d'usagers au sein des CLIN

Parmi les 1168 structures répondantes, 1130 (97%) possèdent un CLIN spécifique, les autres sont rattachées pour le CLIN à un autre établissement. L'analyse ne portera que sur les établissements disposant d'un CLIN spécifique.

a. **Nombre de réunions annuelles des CLIN :**

En moyenne, au cours de l'année 2003, on a compté, dans les structures qui disposent d'un CLIN, une moyenne de **3,5 réunions**. Cette moyenne est plus élevée dans les CHR (4,2), elle est homogène dans les trois autres types d'établissements étudiés. Dans quelques établissements (1,5%), aucune réunion n'a été organisée au cours de l'année étudiée. Les valeurs maximales relevées sont 10 réunions dans les CHR, 11 dans les CH, 16 dans les structures privées PSPH et 20 dans les structures privées à but commercial.

Figure 3
Nombre moyen de réunions du CLIN au cours de l'année 2003
en fonction du type d'établissement (n=1087)
-calcul réalisé dans les établissements disposant d'un CLIN "en propre"-



On pourra par ailleurs constater que dans les établissements non CHR, qu'ils soient publics ou privés, le nombre de réunions annuelles du CLIN est significativement corrélé à la taille de l'établissement (capacité mise en œuvre fournie par le fichier FINESS).

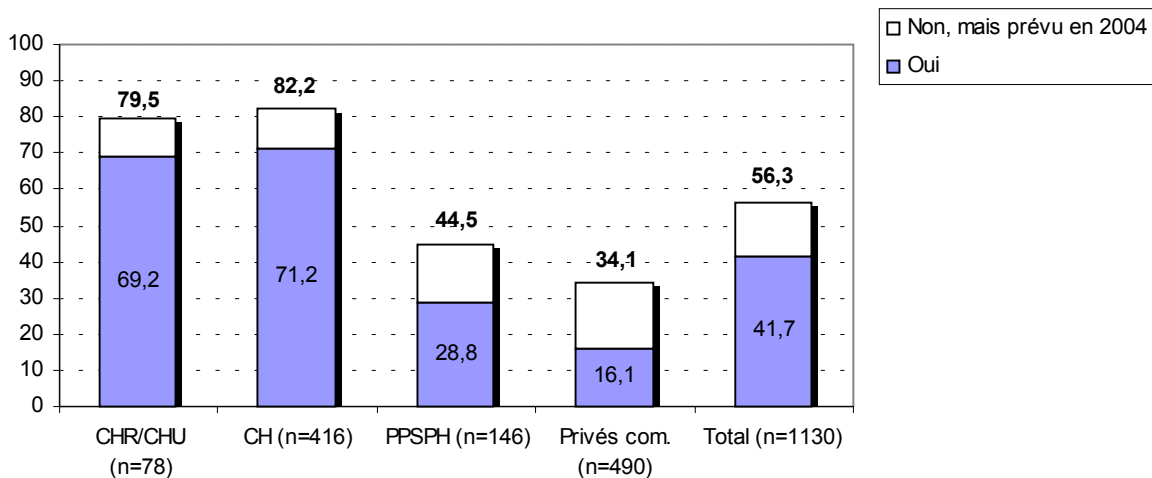
Tableau 4
Nombre moyen de réunions du CLIN au cours de l'année 2003 en fonction du type et de la
taille en nombre de lits (capacité MCO mise en œuvre) de l'établissement (hors CHR)
(n=1087)
-calcul réalisé dans les établissements disposant d'un CLIN "en propre"-

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Moyenne	2,6	3,1	3,9	2,7	3,7	4,2	3,1	3,6	4,0
Total	77	160	167	40	76	25	73	321	66

b. Présence de représentants des usagers :

Au moment où l'enquête était réalisée (automne 2004), des représentants des usagers siégeaient dans **42%** des établissements répondants, cette proportion devant atteindre, de l'avis des répondants, **56%** à la fin de l'année 2004 puisqu'un certain nombre d'établissements envisageaient à court terme l'intégration de représentants des usagers. Une différence considérable est relevée entre le **public**, où plus des **deux tiers des établissements** avaient déjà intégré, au moment de l'enquête, des usagers au sein du CLIN et où **80%** l'auront fait fin 2004, et le privé où ce n'est le cas que dans le **quart des établissements PSPH (44% à la fin 2004)** et dans **16% des établissements privés à but commercial (34% à la fin 2004)**.

Figure 5
Usagers siégeant au sein du CLIN en fonction du type d'établissement -%- (n=1130)
-calcul réalisé dans les établissements disposant d'un CLIN "en propre"-



On pourra être surpris par le fait que l'intégration de représentants des usagers ne soit pas plus fréquente dans les CHR que dans les CH. Cette égalité n'est en fait qu'apparente et tient à une situation particulière observée dans les Hospices Civils de Lyon (HCL) et à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (APHM). En effet, les 11 établissements de santé de court séjour des HCL et les 4 établissements de l'APHM qui ont répondu à l'enquête disposent à la fois d'un CLIN en propre et d'un CLIN central. Des représentants des usagers siègent au CLIN central mais non dans les CLIN locaux (à Lyon, il est précisé que cela n'est d'ailleurs pas envisagé). Dans la catégorie CHR/CHU où le nombre d'établissements est faible (78), cette spécificité des 11 établissements lyonnais et des 4 établissements marseillais pèse d'un poids important. Cette situation n'a pas été décrite dans les questionnaires émanant des établissements de l'Assistance Publique de Paris. Si l'on considérait dans la figure précédente les Hospices Civils de Lyon d'une part et l'APHM de l'autre comme une seule entité, la proportion d'établissements de catégorie CHR/CHU où des représentants des usagers sont présents passerait à **83%** au lieu de 69% (avec une présence prévue fin 2004 dans **95%** d'entre eux).

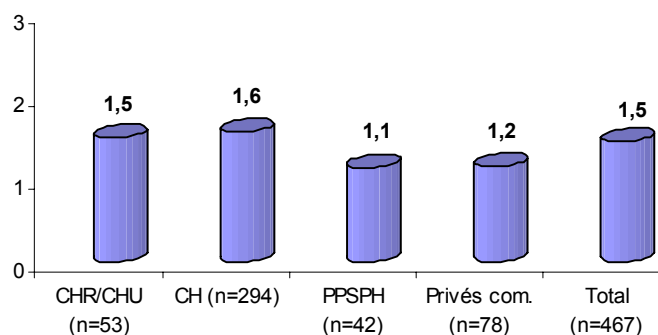
Par ailleurs, une corrélation entre la taille de l'établissement et la présence d'usagers est relevée dans les catégories CH et PPSPH, ce n'est par contre pas le cas dans les établissements privés à but commercial.

Tableau 6
Usagers siégeant au sein du CLIN en fonction en fonction du type et de la taille (en nombre de lits MCO) de l'établissement (hors CHR) -%- (n=1130)
-calcul réalisé dans les établissements disposant d'un CLIN "en propre"-

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Oui	56,4	67,1	82,0	26,8	27,6	35,7	19,5	15,2	17,6
Non mais prévu en 2004	16,7	14,6	5,2	12,2	15,8	17,9	14,3	17,5	23,5
Non	26,9	18,3	12,2	61,0	56,6	46,4	66,2	66,2	58,8
NR	,0	,0	,6	,0	,0	,0	,0	1,2	,0
Effectif	78	164	172	41	76	28	77	343	68

Dans 44% des établissements, plusieurs représentants ont été indiqués. Il est toutefois exceptionnel que leur nombre excède 2. Ce n'est le cas que dans 5 établissements (soit 1% des établissements avec représentant) : 3 CH (3 représentants) et 2 établissements privé à but commercial (3 représentants pour l'un, 6 pour l'autre). Plus de la moitié des établissements publics dans lesquels un représentant des usagers siège au CLIN ont indiqué 2 (voire 3) personnes (51% des CHR et 56% des CH) et le nombre moyen s'établit à 1,5. La présence de plusieurs représentants dans les établissements privés est par contre plus rare (14% chez les établissements PPSPH et 9% chez les structures à but commercial) et le nombre moyen est peu différent de 1. Lorsque plusieurs représentants sont indiqués, les questionnaires ne permettent pas de définir s'ils siègent tous de manière effective au CLIN ou si certains sont des suppléants.

Figure 7
Nombre moyen d'usagers siégeant au sein du CLIN en fonction du type d'établissement (n=467)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)



On relève par ailleurs que le nombre moyen des usagers siégeant au CLIN (lorsqu'ils siègent) est indépendant de la taille de l'établissement.

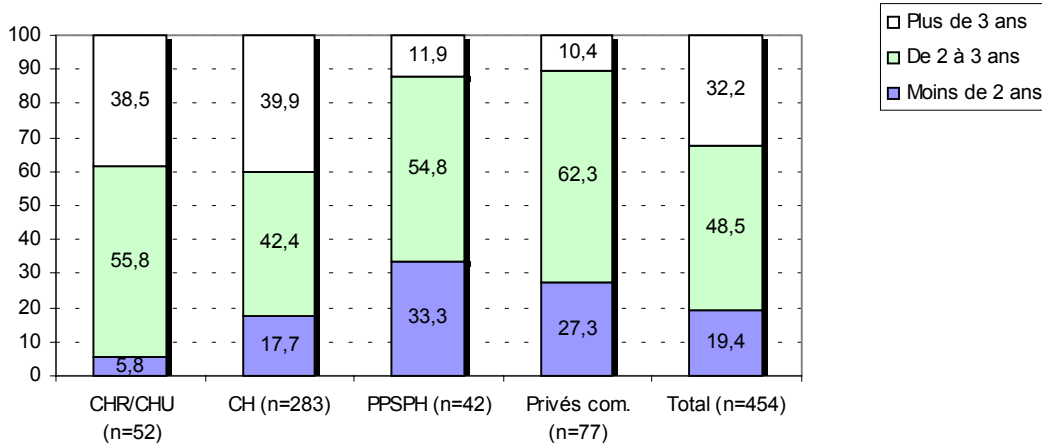
Tableau 8
Nombre moyen d'usagers siégeant au sein du CLIN en fonction en fonction du type et de la taille (en nombre de lits MCO) de l'établissement (hors CHR) (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Moyenne	1,5	1,5	1,6	1,1	1,1	1,2	1,1	1,2	1,0
Effectif	44	110	139	11	21	10	14	52	12

c. Ancienneté de la participation d'usagers au CLIN :

Dans les établissements où des représentants des usagers siègent au CLIN, leur présence est parfois ancienne : elle remontait à **plus de 3 ans** au moment de l'enquête (avant mi - 2001) dans le tiers des cas. Une telle antériorité est retrouvée dans 40% des établissements publics mais dans 10% seulement des établissements privés.

Figure 9
Ancienneté de la participation au CLIN des représentants des usagers en fonction du type d'établissement -%- (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)



Par ailleurs, si l'antériorité de la présence d'usagers est en partie corrélée à la taille des centres hospitaliers publics, une telle corrélation n'est pas retrouvée dans les établissements privés.

Tableau 10
Ancienneté de la participation au CLIN des représentants des usagers en fonction du type et de la taille (en nombre de lits MCO) de l'établissement (hors CHR) (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Moins de 2 ans	31,0	20,2	11,8	36,4	23,8	50,0	28,6	27,5	25,0
De 2 à 3 ans	33,3	44,2	44,1	45,5	71,4	30,0	71,4	58,8	66,7
Plus de 3 ans	35,7	35,6	44,1	18,2	4,8	20,0	,0	13,7	8,3
Total	42	104	136	11	21	10	14	51	12

d. Effectivité de la participation des usagers au CLIN :

Dans les établissements où des représentants des usagers siègent au CLIN, leur participation est loin d'être systématique à toutes les réunions du CLIN (on rappelle que les textes ne rendent cette présence obligatoire que pour la séance au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions). Dans le quart de ces établissements, le représentant des usagers n'a participé à aucune réunion au cours de l'année 2003, dans la moitié des cas, il a participé à une seule réunion et dans un quart des cas, il a participé à plusieurs réunions. Ces proportions sont pratiquement identiques, quelle que soit la catégorie d'établissements.

Tableau 11
Nombre de réunions au cours desquelles des représentants des usagers ont siégé en 2003 en fonction du type d'établissement -%- (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CHR	CH	PPSPH	Privés com.	Total
Aucune	24,5	25,9	22,5	28,4	25,9
Une fois	52,8	52,9	50,0	47,3	51,7
Deux fois et +	22,6	21,2	27,5	24,3	22,4
Total	53	293	40	74	460

En moyenne, le représentant des usagers a participé à **1,2 réunions** au cours de l'année 2003 (sans grande variation en fonction du type d'établissement), soit **une réunion du CLIN sur trois** seulement (quel que soit le type d'établissement : de 31-32% dans le public à 35-37% dans le privé). La valeur maximale indiquée est de 10 réunions dans les CHR et de 4 - 5 dans les trois autres catégories d'établissements.

Figure 12
Nombre moyen de réunions au cours desquelles des représentants des usagers ont siégé en 2003 en fonction du type d'établissement (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

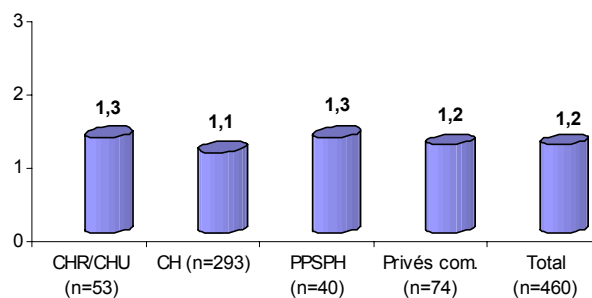
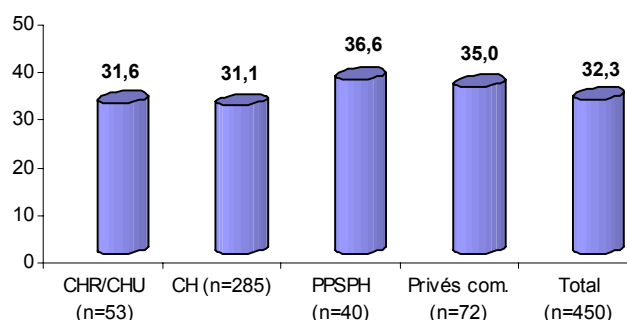


Figure 13
Proportion de réunions du CLIN au cours desquelles des représentants des usagers ont siégé en 2003 en fonction du type d'établissement (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)



Par ailleurs, on remarquera que dans les CH et les établissements privés à but commercial, la participation des représentants des usagers aux réunions du CLIN est un peu plus fréquente dans les petites structures (< 50 lits) que dans celles qui dépassent cette taille (bien que significative, la différence est modeste dans les CH, elle est plus nette dans les établissements privés à but commercial).

Tableau 14
Proportion de réunions du CLIN au cours desquelles des représentants des usagers ont siégé en 2003 en fonction du type (hors CHR) et de la taille de l'établissement (n=470)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
% participation	37,8	32,5	29,0	40,0	32,4	42,4	55,3	30,5	34,1
Effectif	43	105	136	11	20	9	13	47	12

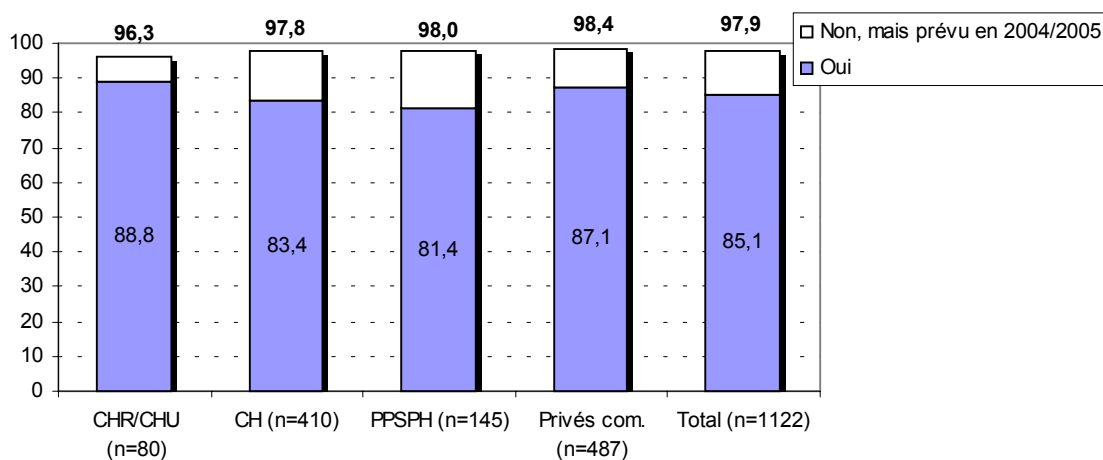
3. Existence d'une information synthétique dans le livret d'accueil

Parmi les 1168 structures répondantes, 1122 (96%) possèdent un livret d'accueil spécifique, les autres sont rattachées pour le livret d'accueil à un autre établissement. On a cherché à évaluer l'exhaustivité des dispositions réglementaires à ce niveau puisque l'existence d'une information synthétique dans le livret d'accueil sur les infections nosocomiales et le CLIN est prévue par la loi.

a. **Proportion établissements où une telle information figure dans le livret d'accueil :**

Au moment de l'enquête (automne 2004), une information synthétique sur le CLIN et/ou les infections nosocomiales figurait, selon les répondants, dans **85% des livrets d'accueil**, cette proportion devant atteindre **98% fin 2005**. Les variations au sein des 4 catégories d'établissements sont peu marquées : on notera que c'est dans les CHR et dans les établissements privés à but commercial que la proportion de livrets en conformité avec la réglementation était la plus élevée au moment de l'enquête.

Figure15
Information synthétique dans le livret d'accueil en fonction du type d'établissement -%-(n=1122)
-calcul réalisé dans les établissements disposant d'un livret d'accueil "en propre"-



Par ailleurs, une très discrète relation (non significative) est observée en fonction de la taille de l'établissement (voir annexe A.III).

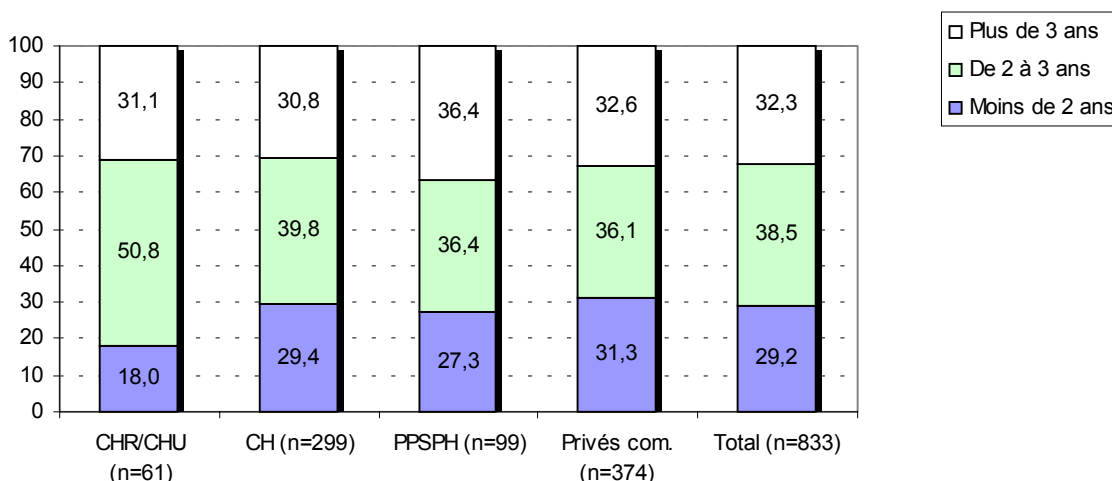
b. Ancienneté de l'information figurant dans le livret d'accueil :

L'ancienneté d'une telle information dans le livret d'accueil distingue les établissements où elle figure en 3 groupes d'importance voisine : ceux pour lesquels cette information à plus de 3 ans, donc avant mi - 2001 (32%, sans variation en fonction du type d'établissement), ceux pour qui l'information est notée depuis 2 – 3 ans (38% au total, ce cas de figure est le plus fréquent dans les CHR : 51%), enfin, ceux pour qui l'information est récente (moins de 2 ans : 29%, mais seulement 18% dans les CHR).

Figure16

Ancienneté de l'existence d'une information synthétique dans le livret d'accueil en fonction du type d'établissement -%- (n=955)

(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)



Une relation évidente existe entre l'ancienneté de l'information et la taille de l'établissement (hors CHR) : les plus petits établissements (< 50 lits) sont ceux où la proportion d'informations "anciennes" est la plus faible (et la proportion d'informations "récentes" la plus grande).

Tableau 17

Ancienneté de l'existence d'une information synthétique dans le livret d'accueil en fonction du type et de la taille (en nombre de lits MCO) de l'établissement (hors CHR) -%- (n=955)

(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Moins de 2 ans	34,0	32,1	25,7	52,2	17,9	21,1	35,8	30,9	25,9
De 2 à 3 ans	43,4	38,5	39,7	21,7	46,4	26,3	35,8	36,6	35,2
Plus de 3 ans	22,6	29,4	34,6	26,1	35,7	52,6	28,3	32,5	38,9
Total	53	109	136	23	56	19	53	265	54

c. Contenu de l'information figurant dans le livret d'accueil :

Selon les réponses à l'enquête, lorsqu'une information sur les infections nosocomiales figure dans le livret d'accueil de l'établissement, presque toujours (96%), **l'existence d'un CLIN est mentionnée** (proportion indépendante du type d'établissement et de sa taille). **Dans les deux tiers des cas, une définition (au moins succincte) des infections nosocomiales est fournie.** Cette proportion est plus élevée dans les établissements publics (74% pour les CH, 82% pour les CHR) que dans les établissements privés (64% pour les PPSPH, 62% pour les structures privées à but commercial). La présence de cette définition est indépendante de la taille de l'établissement, hormis pour les structures à but commercial (cf annexe A.IV). Enfin, dans plus du tiers des livrets d'accueil contenant une information sur les infection nosocomiales, **une personne ressource à contacter en cas de besoin est indiquée (39% globalement, sans grande variation selon le type de la structure ou sa taille).** Les questionnaires ne précisaient pas sa fonction.

Tableau 18

Nature de l'information dans le livret d'accueil en fonction du type et de la taille (en nombre de lits MCO) de l'établissement (hors CHR) (N=955)

-calcul réalisé sur établissements disposant d'un livret d'accueil contenant une information sur les IN et le CLIN-

	CHR		CH		PPSPH		Privés com.		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Définition des infections nosocomiales	58	81,7	252	73,7	75	63,6	261	61,6	646	67,6
Existence d'un CLIN	67	94,4	323	94,4	112	94,9	415	97,9	917	96,0
Personne ressource à contacter	32	45,1	119	34,8	54	45,8	170	40,1	375	39,3
Effectif	71	100,0	342	100,0	118	100,0	424	100,0	955	100,0

L'essentiel :

La participation à cette approche exhaustive sur 1477 établissements de santé de court séjour a été excellente : 79% (jusqu'à 86% dans les Centres Hospitaliers et les établissements PPSPH).

L'enquête montre que 42% des établissements avaient intégré un représentant des usagers au sein du CLIN, proportion devant atteindre 56% à la fin de l'année 2004. Cette proportion est beaucoup plus élevée dans le public (82% fin 2004) que dans le privé (44% en PPSPH, 34% dans les établissements à but commercial). Dans les CH et les structures PPSPH, une corrélation avec la taille de l'établissement est relevée. Souvent (en particulier dans le public), plusieurs représentants ont été nommés (nombre moyen : 1,5). Ces dispositions sont antérieures à l'été 2001 dans le tiers des cas (rarement dans le privé) mais, une fois sur deux, elles remontent à la période 2001- 2002. L'implication "quantitative" des représentants des usagers est relativement modérée : quel que soit le type de structure, dans le quart des cas cette personne n'a participé à aucune réunion du CLIN en 2003, dans la moitié des cas à une seule, et dans le quart des cas à plusieurs. Le nombre moyen de réunions du CLIN auxquelles elle a participé en 2003 s'établit à 1,2, soit 32% des réunions du CLIN tenues dans l'année (sans différence selon le type de structure).

Par ailleurs, 85% des établissements disposant d'un livret d'accueil "en propre" ont fait figurer dans celui-ci une information synthétique sur les infections nosocomiales. Fin 2005, cette proportion atteindra 98%, sans variation selon le type de structure. Dans le tiers des cas, cette information est antérieure à l'été 2001. Lorsque cette information figure, elle mentionne presque toujours (96%) l'existence d'un CLIN et propose, dans les deux tiers des cas, une définition des infections nosocomiales, cette proportion étant plus élevée dans le public (jusqu'à 82% en CHR) que dans le privé. Enfin, 40% des livrets mentionnent un personne ressource à contacter.

B. Analyse des livrets d'accueil des établissements

1. Participation à l'étude

Lors de la deuxième phase de l'enquête (dont les résultats sont présentés dans le chapitre C), il a été demandé aux 160 établissements de santé sollicités de faire parvenir au CAREPS leur livret d'accueil afin d'étudier la manière dont les établissements de santé se sont mis en conformité avec la circulaire DGS/DHOS/E2 du 29 décembre 2000, spécifiant que ce livret devait contenir « *une information sur la politique de lutte contre les infections nosocomiales menée dans l'établissement* ».

Il a été examiné dans les livrets d'accueil à disposition la présence des 3 informations suivantes :

- définition (au moins succincte) des infections nosocomiales,
- existence d'un CLIN au sein de l'établissement,
- personne ressource à contacter.

56 établissements ont renvoyé leur livret (33 établissements publics et 23 établissements privés), soit un taux de "réponse" de 35% (46% pour les établissements publics et 26% pour les établissements privés). Parmi eux, 32 établissements ont un représentant des usagers et 24 n'en ont pas, le taux de réponse pour chacun de ces deux types d'établissements étant respectivement de 41% et de 29%.

2. Contenu des livrets d'accueil

Le nombre de livrets d'accueil étudié est relativement faible (4% de l'ensemble des établissements de santé de court séjour français) et les structures qui ont renvoyé leur livret ne peuvent être considérées comme représentatives de l'ensemble des établissements sanitaires : le taux d'envoi du livret, on l'a vu, diffère beaucoup selon le type d'établissement et on peut penser que les structures disposant d'un livret d'accueil conforme aux dispositions réglementaires l'aient plus volontiers adressé au CAREPS que les autres. Malgré ces réserves, l'analyse de ces livrets permet de relever quelques indications intéressantes. L'ensemble des résultats est disponible en annexe B.

- **84% des livrets mentionnent l'existence d'un CLIN**, sans différence apparente entre les établissements avec ou sans représentant des usagers et entre les établissements privés ou publics,
- **52% des établissements donnent dans leur livret d'accueil la définition d'une infection nosocomiale**, avec une très nette différence entre les établissements publics et privés (67% vs 30%), mais sans différence entre les établissements avec ou sans représentant des usagers,
- **29% indiquent la personne ressource à contacter**, sans différence apparente entre les établissements avec ou sans représentant des usagers et les établissements privés ou publics.

Au final, **88% des livrets évoquent les infections nosocomiales** en mentionnant au moins l'une des 3 informations. Cette proportion est très proche de celle relevée dans l'enquête exhaustive (85%).

Contenu des informations relatives aux infections nosocomiales :

Certains livrets d'accueil ne donnent qu'une définition très succincte d'une infection nosocomiale :

- « Une infection nosocomiale est une infection contractée dans un établissement de santé »*
- « Contractée au cours d'une hospitalisation et absente à l'admission, une infection qui se déclare est dite nosocomiale »*
- « C'est une infection contractée dans un établissement de santé 48 heures au moins après l'entrée du patient »*

Toutefois, les livrets d'accueil donnent souvent quelques informations complémentaires :

- « Elles peuvent être directement liées aux soins (par exemple l'infection d'un cathéter) ou simplement survenir lors de l'hospitalisation, indépendamment de tout acte médical »*
- « Dans certains cas, cette complication aggrave la maladie initiale de l'hospitalisé »*
- « Votre état de santé ou l'utilisation de médicaments peuvent favoriser la survenue de ces infections »*
- « La principale source de contamination est le patient lui-même, le personnel joue un rôle de vecteur de transmission ».*

Contenu des informations relatives aux personnes ressources:

Parmi les livrets reçus, 16 (29%) indiquent la personne ressource à contacter. Parmi eux, 6 (soit 11% des livrets reçus) mentionnent le nom du Président du CLIN (un livret ajoute en plus sa fonction, un autre son numéro de téléphone, un troisième son service) ; 5 autres livrets (9% du total) comportent les noms des représentants des usagers (dont 2 avec le nom de l'association qu'ils représentent et 1 avec un numéro de téléphone) ; 1 autre livret (2% du total) comporte uniquement le numéro de téléphone du CLIN; enfin, 4 livrets (7% du total) indiquent le nom et la fonction d'une (ou plusieurs) personne(s) ressource : cadre infirmier, cadre infirmier supérieur, pharmacien hygiéniste, infirmière hygiéniste de l'EOH, microbiologiste, infectiologue. Dans 2 de ces 4 derniers livrets, des numéros de téléphone sont indiqués.

Etablissements avec représentants des usagers

- Pour les établissements publics ayant un représentant des usagers, on observe dans plus d'un tiers des cas (36%), la présence à la fois **d'une information sur l'existence d'un CLIN et la définition d'une infection nosocomiale**. De plus, 24% des établissements publics indiquent dans leur livret d'accueil les trois informations à la fois (existence d'un CLIN, définition d'une IN et personne ressource), à l'opposé, 8% n'indiquent aucune des trois informations.
- Pour les établissements privés ayant un représentant des usagers, le cas le plus fréquent (43%) est **la présence d'une information sur l'existence d'un CLIN et sur la personne ressource à contacter**. Tous les établissements

mentionnent au moins une des trois informations dans leur livret d'accueil, dont 14% les trois informations à la fois.

Etablissements sans représentant des usagers

- Pour les établissements publics sans représentant des usagers, le cas le plus fréquent est, comme pour les établissements publics ayant un représentant des usagers, mais dans une proportion plus élevée (63%), la présence à la fois **d'une information sur l'existence d'un CLIN et la définition d'une infection nosocomiale**. 13% des établissements ne mentionnent aucune des trois indications. Aucun de ces établissements ne mentionnent les trois informations à la fois.
- Pour les établissements privés sans représentant des usagers, le cas le plus fréquent (31%) est **l'indication seule de l'existence d'un CLIN**. 25 % des établissements privés ne mentionnent aucune des trois indications et 6% indiquent les trois informations à la fois.

L'essentiel

L'analyse de 56 livrets d'accueil parvenus au CAREPS (dont on peut cependant craindre qu'ils ne soient pas parfaitement représentatifs de la situation réelle dans les établissements de santé) montre que l'évocation des infections nosocomiales est très générale puisqu'on la retrouve dans 88% des livrets étudiés (cette proportion est très proche de celle relevée dans l'enquête exhaustive : 85%). Dans ce cas, presque toujours est mentionnée la présence d'un CLIN au sein de l'établissement (84%). Par contre, seuls la moitié des livrets étudiés donnent une définition, au moins succincte, d'une infection nosocomiale (plus volontiers dans les structures publiques que privées) et moins du tiers indiquent la personne ressource à contacter. Aucune différence significative n'apparaît entre les établissements ayant un représentant des usagers et ceux n'en ayant pas.

Seuls 14% des établissements mentionnent les trois informations à la fois, en proportion un peu plus élevée pour les établissements publics ayant un représentant des usagers (24%).

C. Enquête approfondie auprès d'un échantillon d'établissements

1. Participation à l'étude

Cette deuxième phase, cherchant à étudier la plus value apportée par la présence de représentants des usagers dans les CLIN et les difficultés rencontrées, a été conduite auprès d'un échantillon au 1/10^{ème} des établissements de santé de court séjour. Ainsi, 160 établissements ont-ils été tirés au sort parmi les répondants à la première phase en stratifiant sur la présence ou non d'usagers (82 structures avec représentant et 78 sans représentant).

Tableau 19
Nombre d'établissements interrogés pour la 2^{ème} phase de l'enquête en fonction du type d'établissement

	Avec représentants	Sans représentants	Total
CHR	12	2	14
CH	42	15	57
PSPH	7	12	19
Privé commercial	17	53	70
Total	78	82	160

Dans ces 160 établissements, un questionnaire postal a été adressé au Directeur et un autre au Président du CLIN. Par ailleurs, dans les établissements ayant signalé dans le premier questionnaire qu'un représentant des usagers siégeait au CLIN, il était demandé à la Direction de lui transmettre un questionnaire spécifique. Ainsi, de chaque établissement étaient attendus 2 à 3 questionnaires selon le cas. Après relance, 203 questionnaires ont été reçus sur un total de 398 attendus (51%). Ce taux de réponse est meilleur dans les établissements avec représentant des usagers que dans les autres et c'est, dans ce cas, les Présidents de CLIN qui ont le mieux répondu (63%).

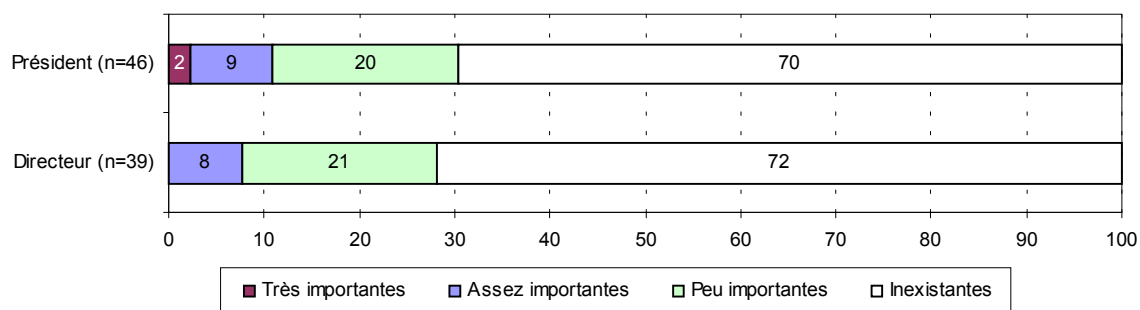
Tableau 20
Nombre de répondants et taux de réponse selon la catégorie d'acteurs et la présence ou non de représentants des usagers dans le CLIN

	Etab avec usagers (n=78)			Etab sans usagers (n=82)		Total
	Direction	Président	Rep. usagers	Direction	Président	
Sollicités	78	78	78	82	82	398
Répondants	45	49	42	38	29	203
Taux de réponse	57.7	62.8	53.8	46.4	35.4	51.0

2. Difficultés rencontrées pour la présence de représentants des usagers dans les CLIN

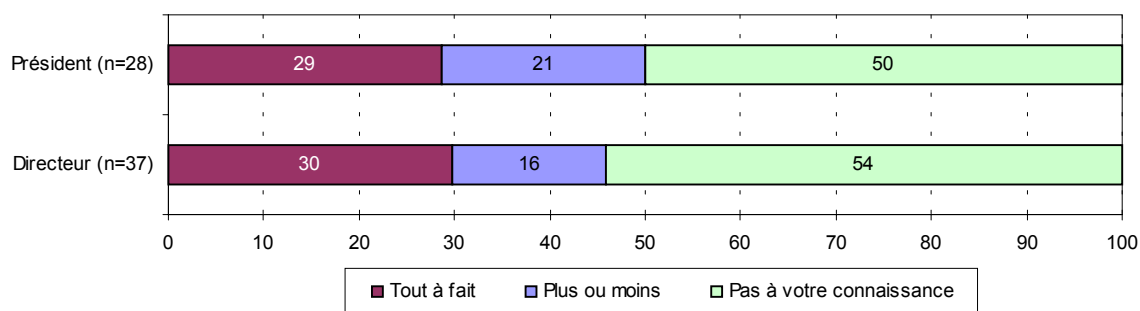
Dans 30% des établissements avec représentants des usagers (+), la nomination de ceux-ci a pu occasionner des difficultés, importantes dans environ 10% des cas, peu importantes dans environ 20%. L'opinion des Directeurs d'établissement et des Président de CLIN est strictement convergente. Malgré les faibles effectifs qui limitent les possibilités d'analyse, il ne semble pas exister de différence majeure sur ce plan en fonction du type de structure (cf annexe C.I). On pourra étudier de manière plus approfondie les difficultés rencontrées dans le chapitre D relatant le contenu des commentaires libres portés dans les questionnaires et celui des entretiens conduits dans un échantillon restreint d'établissements.

Figure 21
Difficultés rencontrées pour la nomination des représentants des usagers dans le cadre du CLIN (%) (établissements avec représentant)
 -Calcul réalisé sur les 85 dossiers renseignés : 91%-



Quant aux acteurs des établissements sans représentants des usagers (-), ils indiquent que, dans la moitié des cas, une démarche pour obtenir la présence d'un représentant a été entreprise ou est en cours. Dans 30% des cas, cette démarche est une réalité. Ceci est plus souvent le cas dans les centres hospitaliers que dans les structures privées (annexe C.II).

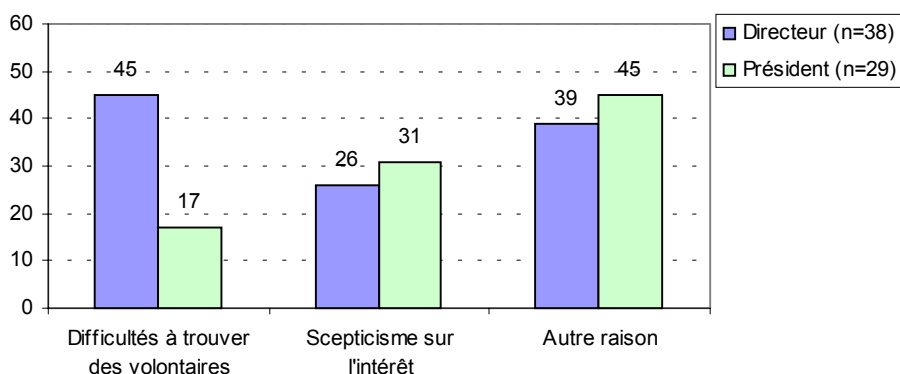
Figure 22
Démarche entreprise ou en cours pour obtenir la présence d'un représentant des usagers (%)
 (établissements sans représentant)
 -Calcul réalisé sur les 65 dossiers renseignés: 97%-



Dans les établissements sans représentants des usagers (-), les motifs de cette absence sont, de l'avis des Directeurs, surtout liés à la difficulté à trouver de telles personnes (près de un sur deux met en avant cet élément), mais également à un scepticisme quant à l'intérêt de leur présence. Les Présidents de CLIN évoquent quant à eux prioritairement un tel scepticisme (31%). On pourra constater en annexe C.III que la difficulté à trouver un représentant est évoquée dans des proportions voisines par les Directeurs d'établissements publics et privés. Par contre, si aucun Directeurs d'établissement public n'évoque un doute quant à l'intérêt de cette présence, certains Présidents de CLIN de centres hospitaliers n'hésitent pas à le faire.

D'autres raisons ont également été citées : contrainte occasionnée par la recherche et temps nécessaire, faible motivation, création récente du CLIN, scepticisme sur l'objectivité d'une association d'usagers, crainte des problèmes liés à la confidentialité des propos échangés, non perception du caractère obligatoire pour les établissements privés, existence dans l'établissement d'une commission d'usagers traitant tous les problèmes, d'une manière globale...

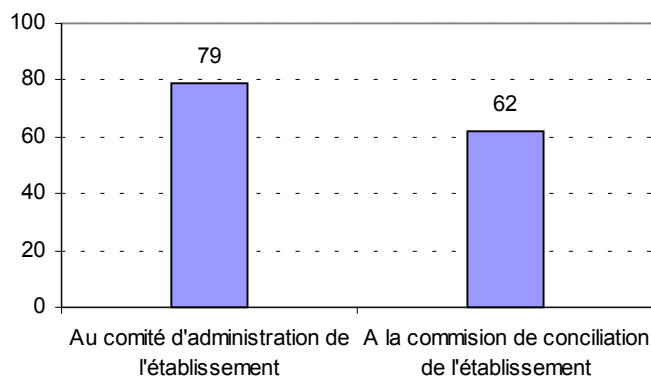
Figure 23
Principales raisons ayant conduit à l'absence de représentants (%) (établissements sans représentant)
 -Calcul réalisé sur tous les dossiers (n=67)-



3. Profil des représentants des usagers au sein du CLIN

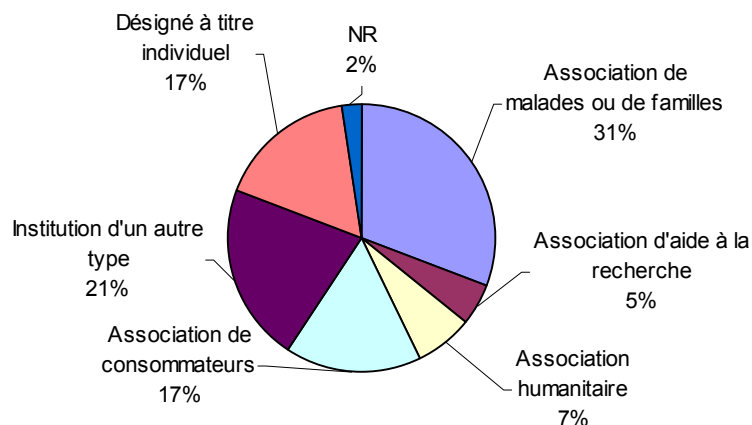
Très souvent, le représentant des usagers au sein du CLIN a d'autres fonctions au sein de l'établissement : 8 sur 10 siègent également au Conseil d'Administration et 2 sur 3 siègent à la Commission de conciliation de l'établissement. Ces fonctions multiples sont particulièrement répandues dans les établissements publics, plus rares dans le privé (annexe C.IV).

Figure 24
Autres responsabilité exercées par les représentants des usagers au CLIN (%)
(questionnaire représentant)
 -Calcul réalisé sur tous les dossiers (n=42) -



L'origine "institutionnelle" des représentants des usagers siégeant dans un CLIN est très diverse : membres d'une association de malades ou de familles (31%) ou d'une association de consommateurs (17%), ou encore désignés à titre individuel (17%), ce qui est par exemple le cas de professionnels de santé à la retraite. Cette origine est également détaillée dans le chapitre D.

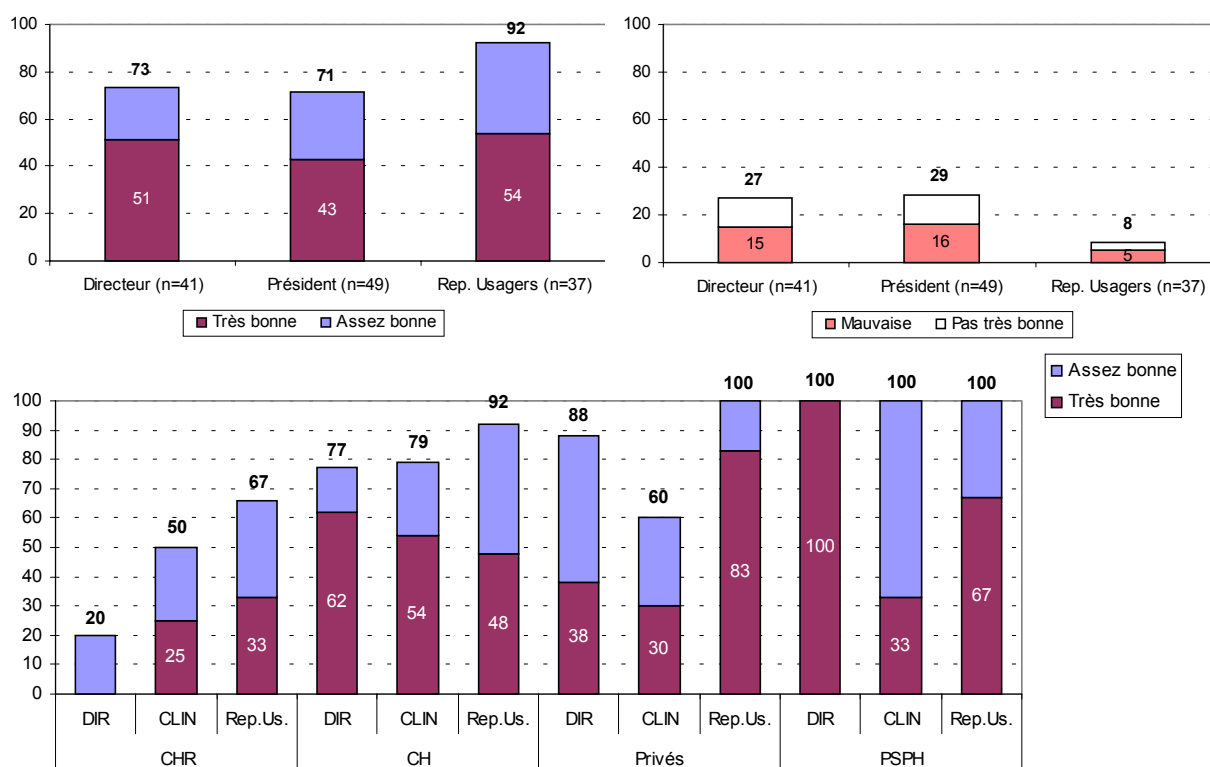
Figure 25
Origine "institutionnelle" des représentants des usagers au CLIN (%)
(questionnaire représentant)
 -Calcul réalisé sur tous les dossiers (n=42)-



4. Assiduité des représentants des usagers aux réunions du CLIN

Cette assiduité est décrite comme relativement bonne par les trois quarts des Directeurs et de Présidents de CLIN où siègent des représentants des usagers (très bonne pour 40% à 50% d'entre eux). A l'opposé, 15% la trouvent franchement mauvaise. Un problème d'assiduité semble plus particulièrement prégnant dans les CHR et, peut-être, de l'avis des Présidents de CLIN seulement, dans certaines cliniques privées. Quant aux représentants des usagers interrogés, ils jugent plus positivement leur propre assiduité (relativement bonne pour 92%, très bonne pour 54%). Ils semblent indiquer une assiduité un peu moins bonne dans les CH que dans le privé et assez nettement moins bonne dans les CHR.

Figure 26
Jugement sur l'assiduité des représentants des usagers aux réunions du CLIN selon le profil du répondant (%) (établissements avec représentant)
 -Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 94%-



5. Plus value de la présence de représentants des usagers dans le CLIN

Ces questions n'étaient posées qu'aux acteurs des établissements dans lesquels un représentant des usagers siège au sein du CLIN.

a. Intérêt de la présence du représentant

Dans les établissements où siègent des représentants des usagers (+), les Directeurs, les Présidents de CLIN et les représentants eux mêmes s'accordent à trouver, à **90%**, que cette présence est **souhaitable** (seuls 16% à 17% des acteurs hospitaliers la trouvent franchement indispensable, alors que c'est le cas du tiers des représentants). **Par contre, dans les autres établissements (-), le tiers des Directeurs et les deux tiers des Présidents de CLIN voient peu d'intérêt dans cette présence** (quelques uns n'en voyant même strictement aucun).

Dans les établissements sans représentant d'usagers, un certain scepticisme est particulièrement retrouvé dans les cliniques privées, mais également chez certains Présidents de CLIN de CH et de structures PPSPH.

Figure 27

Jugement sur l'intérêt de la présence des représentants des usagers aux réunions du CLIN selon le profil du répondant et selon la présence (+) ou l'absence (-) d'un représentant au CLIN de l'établissement (%) (ensemble des établissements)
-Calcul réalisé sur les dossiers renseignés: 96%-

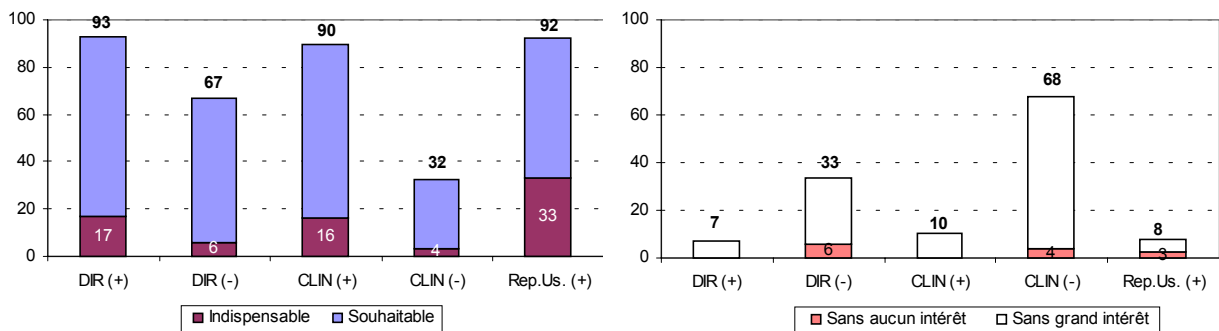
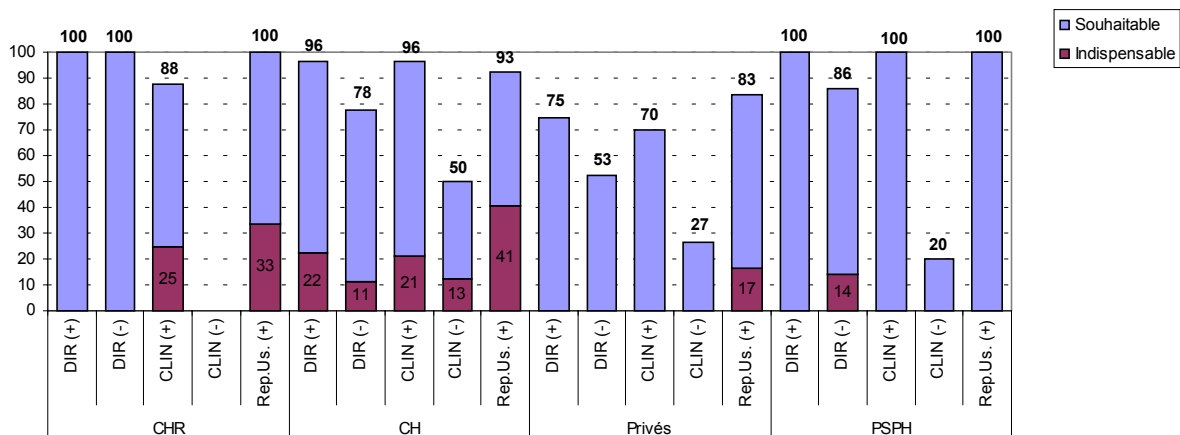


Figure 27 bis

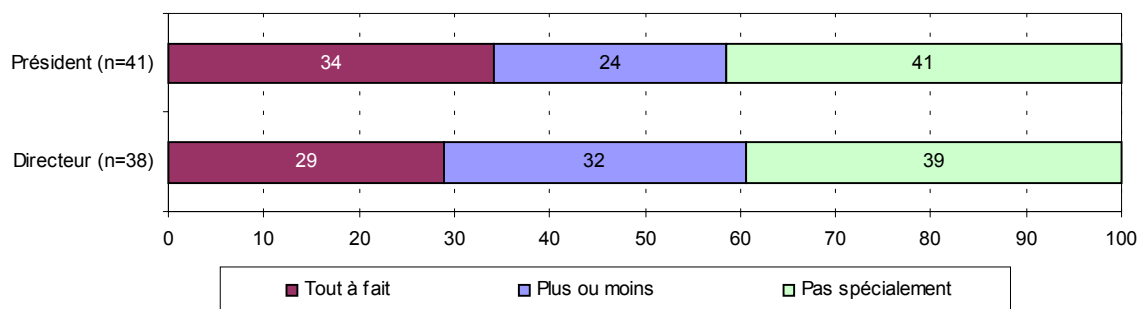
Jugement sur l'intérêt de la présence des représentants des usagers aux réunions du CLIN selon le profil du répondant et selon la présence (+) ou l'absence (-) d'un représentant au CLIN de l'établissement (%). Détail en fonction du type d'établissement



b. Capacité à faire remonter les besoins

Les Directeurs et Présidents de CLIN d'établissements où siègent des représentants d'usagers ont néanmoins des **avis très partagés quant à la capacité de ces interlocuteurs à faire remonter les besoins et à exprimer les manques** : si **30% environ en sont convaincus, 40% en doutent**, les autres (25% à 33%) exprimant une opinion mitigée

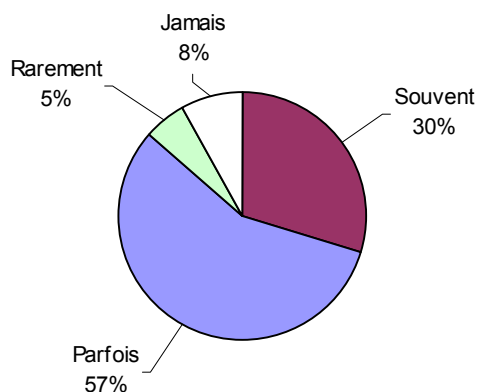
Figure 28
Réalité du rôle des représentants des usagers en matière de remontée des besoins et d'expression des manques éventuels (%) (établissements avec représentant)
-Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 85%-



c. Possibilité d'expression et prise en compte des propositions

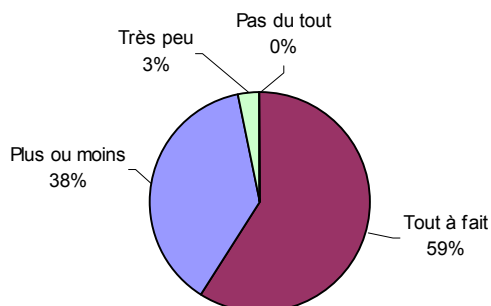
Un représentant des usagers sur trois estime pouvoir souvent exprimer son point de vue ; à l'opposé, 13% estiment ne le faire que rarement, voire jamais.

Figure 29
Fréquence d'expression du point de vue de l'utilisateur lors des réunions du CLIN (%)
(questionnaire représentant)
-Calcul réalisé sur les 37 dossiers renseignés : 88%-



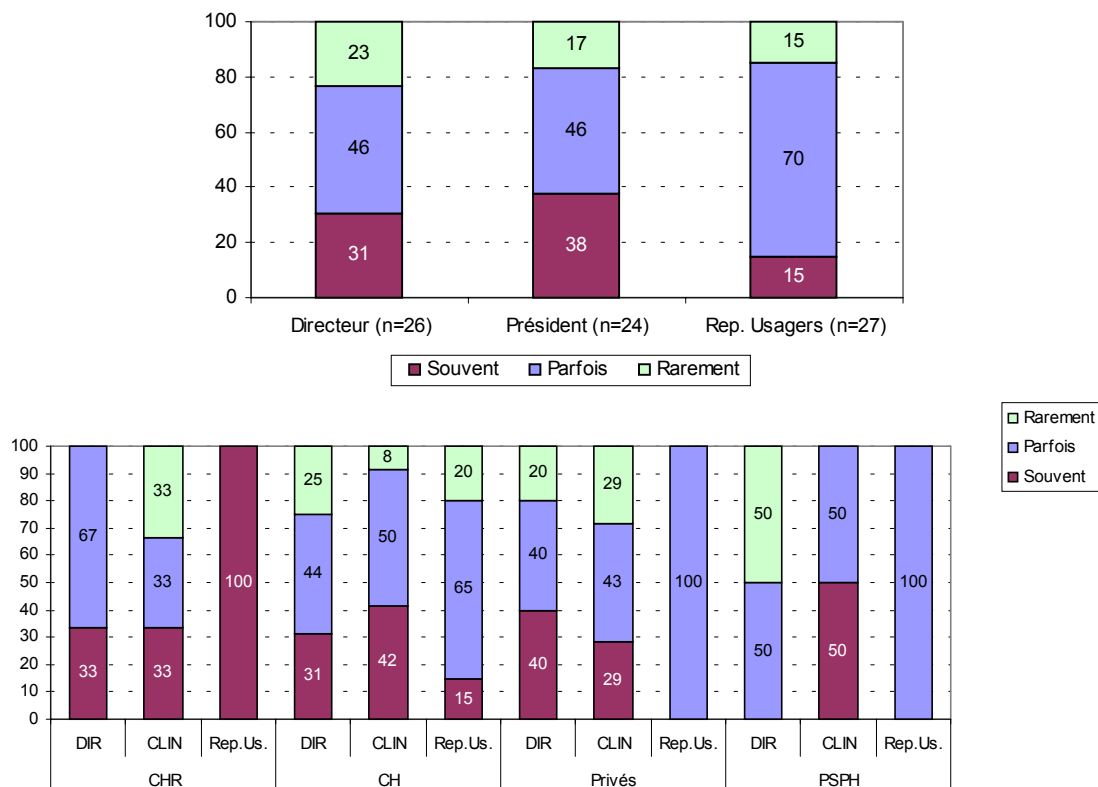
Lorsqu'ils expriment leur point de vue, 60% des représentants des usagers au CLIN ont vraiment le sentiment d'être écoutés, ils ne sont que 3% à penser au contraire l'être très peu.

Figure 30
Ecoute accordée à la parole du représentant des usagers lors des réunions du CLIN (%)
(questionnaire représentant)
 -Calcul réalisé sur les 34 dossiers renseignés : 81%-



Par ailleurs, 30% à 40% des Directeurs et des Présidents de CLIN considèrent que les propositions des représentants des usagers font souvent l'objet d'une mise en œuvre effective. A l'opposé, pour le quart des Directeurs, cela est rarement le cas. Cependant, seuls 15% des représentants estiment que leurs propositions sont souvent concrétisées.

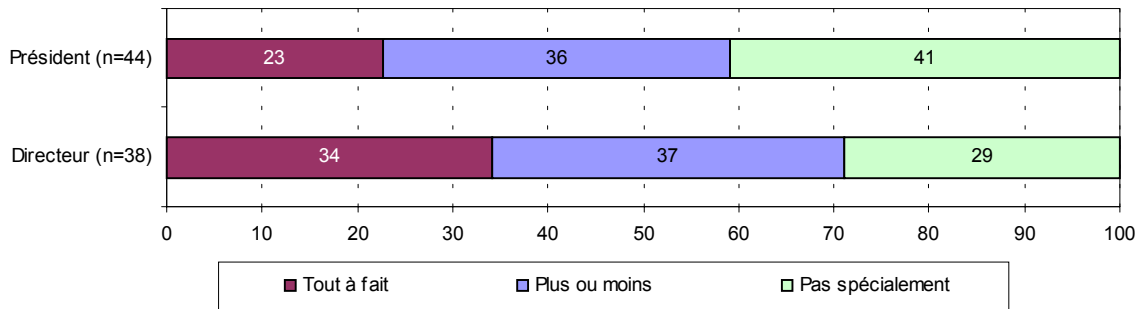
Figure 31
Opinion sur la concrétisation des propositions des représentants des usagers selon le profil du répondant (%) (établissements avec représentant)
 Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 57%-



d. Force de proposition

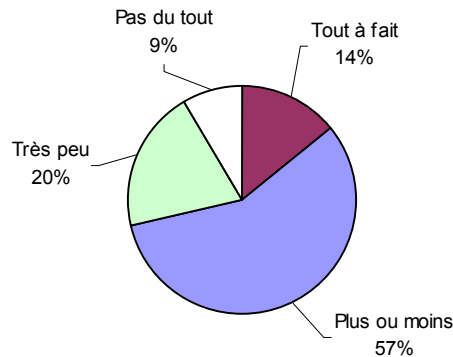
Les réponses sont voisines lorsqu'ils s'agit de savoir si les représentants des usagers sont une **force de proposition** : **le quart des Présidents de CLIN et le tiers des Directeurs en sont convaincus mais 40% des premiers et 30% des seconds sont sceptiques**, les autres se réfugiant dans un avis mitigé.

Figure 32
Opinion sur le fait que le représentant des usagers soit une force de proposition (%)
(établissements avec représentant)
-Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 88%-



Les représentants d'usagers eux mêmes semblent assez réalistes sur ce plan : seuls 14% se considèrent comme une force de proposition, ils sont deux fois plus nombreux (29%) à être d'un avis opposé.

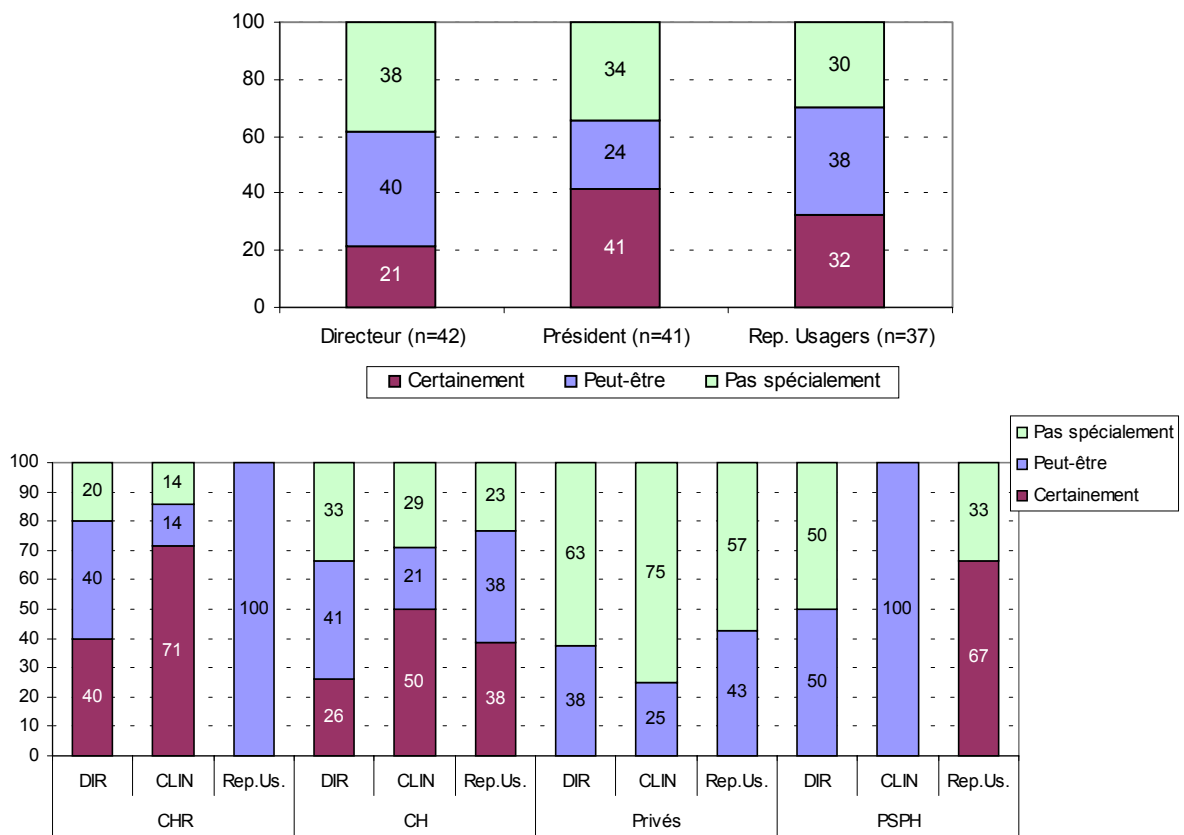
Figure 33
Opinion du représentant des usagers sur le fait qu'il soit une force de proposition (%)
(questionnaire représentant)
-Calcul réalisé sur les 35 dossiers renseignés : 83%-



e. Souhait d'un rôle plus développé

Dans les établissements où un représentant des usagers siège au sein du CLIN, environ 20% des Directeurs et 40% des Présidents de CLIN souhaiteraient que son rôle soit plus développé, tandis qu'un sur trois environ n'en voit pas l'intérêt. Les réponses des représentants eux – mêmes sont finalement relativement voisines.

Figure 34
Opinion sur la nécessité de développer le rôle des représentants des usagers au sein du CLIN
selon le profil du répondant (%) (établissements avec représentant)
 -Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 89%-



6. Contraintes occasionnées par la présence de représentants des usagers

Dans les établissements où siègent des représentants des usagers (+), cette présence est rarement jugée contraignante par les Directeurs (16%) ou les Présidents de CLIN (10%), un peu plus souvent par les représentants eux-mêmes (26%). Par contre, dans les établissements où aucun représentant des usagers ne siège au CLIN (-), cette présence est jugée contraignante par la moitié des Directeurs et des Présidents de CLIN (très contraignante par 14% des premiers et 18% des seconds).

Figure 35

Opinion sur les contraintes occasionnées par la présence d'un représentant des usagers au sein du CLIN selon le profil du répondant (%) et selon la présence (+) ou l'absence (-) d'un représentant au CLIN de l'établissement (ensemble des établissements)

-Calcul réalisé sur les dossiers renseignés: 96%-

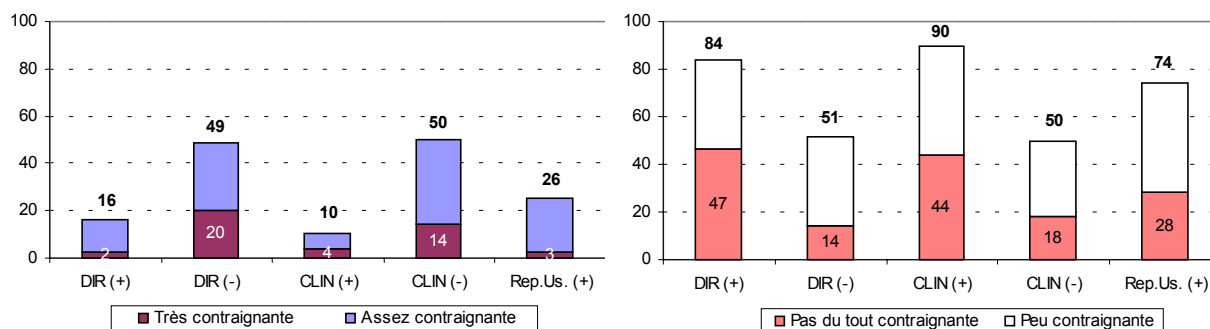
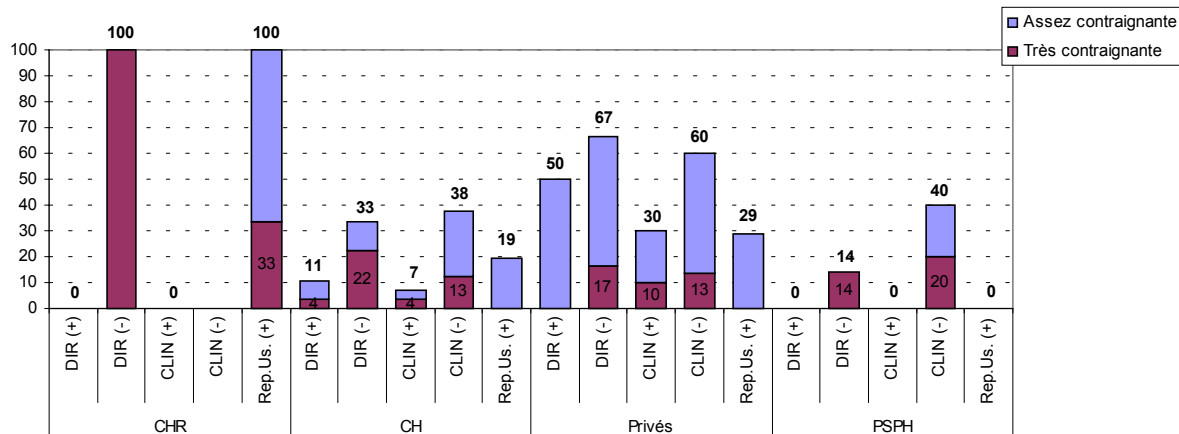


Figure 35 bis

Opinion sur les contraintes occasionnées par la présence d'un représentant des usagers au sein du CLIN selon le profil du répondant (%) et selon la présence (+) ou l'absence (-) d'un représentant au CLIN de l'établissement. Détail en fonction du type d'établissement



L'essentiel :

L'enquête approfondie par questionnaire auprès d'un échantillon aléatoire de 160 établissements de santé de court séjour (1 établissement sur 10) a été conduite en parallèle auprès des équipes de direction, des Présidents de CLIN et, le cas échéant, des représentants des usagers. La moitié des 398 personnes sollicitées y ont répondu, le taux de réponse étant sensiblement plus élevé dans les établissements disposant d'un représentant des usagers. Cette phase cherchait à appréhender les difficultés rencontrées pour trouver un représentant des usagers, le profil des personnes désignées, la plus value observée ou attendue, les contraintes occasionnées.

Dans 30% des établissements où un représentant des usagers siège au CLIN, sa nomination a pu occasionner des difficultés, une fois sur trois considérées comme importantes. Par ailleurs, dans les établissements sans représentant des usagers au CLIN, les difficultés à trouver une telle personne expliquent, une fois sur deux selon l'avis des Directeurs, cette absence. Toutefois, celle-ci est également motivée, en particulier pour les Présidents de CLIN, par un scepticisme quant à l'intérêt. Cependant, la moitié des établissements sans représentant ont déjà entrepris une démarche en ce sens (sans succès) ou sont en train de la conduire.

Très majoritairement, le représentant des usagers au CLIN siège parallèlement au Conseil d'Administration de l'établissement (80% des cas) ou à la Commission de conciliation (60%). Souvent il s'agit d'un membre d'une association de malades ou de familles (une fois sur trois), souvent également, il est membre d'une association de consommateurs (une fois sur six) ou désigné à titre individuel (une fois sur six).

Dans les établissements disposant d'un représentant au CLIN, son assiduité est décrite comme relativement bonne dans les trois quarts des cas par les professionnels (dans 90% des cas par les représentants eux-mêmes). C'est dans les CHR qu'elle apparaît la plus contestée. Dans ces établissements avec un représentant, sa présence est jugée souhaitable par 90% des professionnels (indispensable même par un sur six), tandis qu'un représentant des usagers sur 3 juge sa propre présence indispensable. Dans les structures sans représentant, les réponses sont toutes autres : le tiers des Directeurs et les deux tiers des Présidents de CLIN estiment une telle présence sans grand intérêt (dans ce cas, elle est surtout contestée dans les structures privées, mais également par les Présidents de CLIN du public).

Dans les établissements avec un représentant, schématiquement, son apport concret est jugé positivement par le tiers des Directeurs et Présidents de CLIN, de manière un peu plus mitigée par un autre tiers et de manière franchement réservée par le dernier tiers. Ces proportions se retrouvent approximativement pour tous les éléments testés : capacité à faire remonter les besoins et à exprimer les manques, prise en compte des suggestions, force de proposition, souhait d'un rôle plus développé. Les représentants des usagers se montrent cependant plus positifs dans leurs réponses. Enfin, si les contraintes liées à la présence de représentants d'usagers sont rarement pointées par les Directeurs et les Présidents de CLIN dans les établissements disposant d'une telle ressource (10% à 15%), elles le sont bien davantage dans les établissements qui n'en disposent pas (50%).

D. Approche qualitative auprès des différents acteurs concernés :

1. Rappel de la méthode, participation à l'étude, profil des personnes interrogées

Il est présenté ici une analyse qualitative des difficultés rencontrées par les établissements et par les représentants des usagers, de la plus value observée ou attendue et des souhaits exprimés. Cette analyse qualitative s'appuie sur deux approches:

- la **synthèse des commentaires** rapportés dans les questionnaires de la deuxième phase d'enquête,
 - une série de **23 entretiens téléphoniques**.
- **Synthèse des commentaires** : 398 questionnaires ont été adressés aux Directeurs d'établissements, aux Présidents de CLIN et aux représentants des usagers des 160 établissements à l'occasion de la phase 2 de l'étude (partie C du rapport), ces structures ayant été tirées aléatoirement parmi les 1168 établissements ayant répondu à la première phase de l'étude. Les commentaires portés dans les **203 questionnaires** reçus (soit 51%) ont été analysés.
- **Entretiens téléphoniques** : ils ont été réalisés auprès d'un échantillon de 23 personnes (7 Directeurs, 8 Présidents de CLIN et 8 représentants des usagers) qui s'étaient portées volontaires dans le questionnaire de la phase 2 (55 volontaires sur 203 répondants à cette phase). A partir de la liste de volontaires, un panel de 24 noms a été constitué de manière à obtenir une diversité de situations en termes de type d'établissements, de présence ou non de représentants des usagers et d'opinion quant à l'intérêt de leur présence. Au final, 23 personnes ont été interrogées (la 24^{ème} n'a pu l'être, le rendez-vous proposé étant sans cesse différé). La distribution des personnes interrogées est détaillée ci-après. Elles exercent dans 22 établissements (14 publics et 8 privés), parmi lesquels 6 établissements (4 privés et 2 publics) n'ont pas de représentants des usagers.

Tableau 36

Distribution des personnes interrogées par téléphone selon le statut, le type d'établissement et la présence ou non de représentants des usagers (*Rep.Us+* et *Rep.Us-*)

Type d'établissement	Directeur d'établissement		Président du CLIN		Représentant des usagers	Total
	Rep.Us +	Rep.Us -	Rep.Us +	Rep.Us -		
CH	1	1	2	1	4	9
CHR	1	0	2	0	1	4
Total public	2	1	4	1	5	13
Commercial	2	1	1	2	2	8
PPSPH	0	1	0	0	1	2
Total privé	2	2	1	2	3	10
Total	4	3	5	3	8	23

Les 8 représentants des usagers interrogés par téléphone apparaissent comme des personnes militantes puisque la plupart d'entre eux sont membres de diverses associations et siègent dans d'autres commissions de l'établissement (Conseil d'Administration, Commission de Conciliation...). Leur profil professionnel est varié : on y trouve autant de personnes appartenant au corps médical ou paramédical que de personnes d'une autre origine, autant de personnes actives que retraitées.

Si les points de vue sur la place du représentant des usagers au sein du CLIN peuvent sensiblement diverger d'un établissement à l'autre, l'ensemble des témoignages permet de dégager les principaux intérêts liés à sa présence, présentés dans une première partie, ainsi que les principales difficultés et limites rencontrées ou perçues, exposées dans une deuxième partie. Une dernière partie présente enfin les perceptives d'évolutions souhaitées par les divers interlocuteurs interrogés pour améliorer le rôle du représentant des usagers au sein de ce comité.

2. Intérêt de la présence d'un représentant des usagers au sein du CLIN

Bien que les Directeurs d'établissements et les Présidents de CLIN n'ayant pas de représentant des usagers aient une vision en général moins positive du rôle de ces derniers, les intérêts cités sont le plus souvent les mêmes que ceux évoqués par les Directeurs et les Présidents de CLIN ayant un représentant des usagers.

✓ *Un témoin privilégié des attentes des usagers et un regard extérieur enrichissant*

Le représentant des usagers au sein du CLIN constitue, pour les Directeurs des établissements de santé et les Présidents de CLIN, comme pour les représentants des usagers eux-mêmes, **une passerelle entre l'établissement et les usagers**, un lien « symbolique » avec l'extérieur.

D'après les Directeurs d'établissement et les Présidents de CLIN, ce comité est un « **système de veille, d'écoute** ». Le représentant des usagers permet de faire remonter les attentes, les besoins émanant des patients et des familles qui ont pu rencontrer des problèmes d'hygiène inhérents à leur hospitalisation. Il peut faire part du ressenti des patients par rapport à certains protocoles (mise en isolement...) :

« La prise de conscience concernant la transmission de bactéries multi-résistantes doit se faire avec l'utilisateur »

« Ils peuvent être les interlocuteurs privilégiés des patients pour faire remonter leur vécu »

« Permet d'avoir le point de vue des usagers, d'entendre et tenir compte le cas échéant de leurs propositions »

« Faire remonter la perception des infections nosocomiales par les usagers ».

L'avis extérieur du représentant des usagers permet également de connaître la vision de l'utilisateur sur la qualité perçue au sein des services et sur la qualité de l'information donnée aux patients concernant la lutte contre les infections nosocomiales, permettant ainsi **d'améliorer la communication entre les médecins et les usagers** et l'implication des patients. Un des représentants des usagers interrogés souligne effectivement qu'un de ses rôles est de vérifier l'accessibilité et la qualité de l'information donnée aux patients.

Les Présidents de CLIN et les Directeurs d'établissements, publics ou privés, relèvent comme principal intérêt le « **regard extérieur** », « **non professionnel** », que peut apporter le représentant des usagers sur les sujets abordés lors des réunions du CLIN.

« Ouverture sur l'extérieur »

« Leur présence nous permet d'avoir une vision extérieure sur le fonctionnement de notre établissement »

« Apporte du sang neuf et met un peu d'animation dans le débat, qui fasse avancer les choses »

Plusieurs Directeurs d'établissements, publics ou privés, considèrent de façon très positive ces « témoignages » qui favorisent les évolutions et permettent d'améliorer la lutte contre les infections nosocomiales. Les représentants peuvent ainsi soulever des problèmes auxquels les autres membres du CLIN n'avaient pas pensé.

« Leurs questions naïves nous interrogent »

« Les professionnels de santé mettent en place des procédures qu'ils pensent profitables/opportunes, mais un œil externe pourrait apporter d'autres perspectives ».

Toutefois, note une Directrice « qualité et gestion des risques », les représentants ont trop souvent la vision spécifique du type de patients qu'ils représentent (par exemple s'ils sont issus d'une association de patients ou de familles), alors qu'ils devraient avoir une vision plus générale.

Les représentants des usagers eux-mêmes ont bien conscience de ce rôle de témoin et de l'intérêt que peut avoir leur sensibilité particulière, moins technique, qui peut s'avérer « *complémentaire* ». Leur participation permet de montrer l'intérêt des usagers dans le fonctionnement de l'hôpital et de transmettre aux professionnels les anomalies et les échecs constatés dans les services médicaux, les habituant ainsi à prendre en compte les réactions et les besoins des malades. L'usager a en effet une vision différente de l'accueil, de la dispense des soins, de l'écoute.

« Le représentant des usagers est à l'écoute des personnes »

« Permettre de porter à la connaissance des représentants et responsables de l'établissement des idées des usagers »

« La présence d'un représentant des malades est essentielle dans la mesure où elle est un contre point à la tendance naturelle des soignants à sous-estimer la responsabilité de la filière médicale »

Toutefois, les représentants des usagers contactés par téléphone font le constat, à l'exception d'un seul, que sur le terrain, les usagers ou les associations d'usagers ne les interpellent jamais pour faire remonter des problèmes ou des suggestions auprès du CLIN. Il est rapporté diverses raisons, parmi lesquelles le fait que ce n'est pas encore entré dans les mœurs ou que les patients ne connaissent pas l'existence d'un représentant des usagers au sein du CLIN.

Les interpellations se font plutôt au niveau de la Commission de conciliation, qui, selon un représentant, s'interpénètre avec le CLIN :

« Les connaissances acquises au sein du CLIN me permettent une meilleure approche de certains dossiers de réclamation déposés à la Commission de conciliation ».

✓ **Un retour d'information auprès des usagers et un gage de transparence**

En retour, les Directeurs d'établissements et les Présidents des CLIN attendent du représentant des usagers qu'il **transmette les informations relatives aux actions menées par le CLIN auprès des patients et des familles** afin de témoigner de l'investissement des professionnels de santé dans la lutte contre les infections nosocomiales. En effet, le grand public est souvent peu au courant des actions mises en place pour la lutte contre ces infections, une Directrice des soins notant d'ailleurs que les représentants des usagers sont souvent surpris de toutes les actions entreprises par l'établissement. Le Président du CLIN d'un établissement privé souligne que la présence d'un représentant des usagers permet de transmettre les informations sur le rôle que chacun doit jouer dans la prévention des risques d'infections nosocomiales, y compris le patient. Il est également attendu par certains Directeurs d'établissement publics ou Présidents de CLIN un retour d'information auprès du Conseil d'Administration.

Ce rôle a bien été intégré par les représentants des usagers qui citent souvent la nécessité d'une transmission de l'information auprès des malades et des familles concernant :

- le fonctionnement interne de l'hôpital,
- les actions de lutte contre les infections nosocomiales,
- les règles d'hygiène applicables.

Concrètement, ce retour d'information souhaité auprès des usagers apparaît toutefois encore très limité : les représentants interrogés par téléphone, soit ne savent pas si l'information est donnée aux patients, directement ou par le livret d'accueil, soit indiquent qu'elle n'est transmise qu'au personnel médical de l'établissement ou aux familles qui en font la demande. Ils n'ont donc pas vraiment intégré cette mission dans leur rôle, même s'ils souhaitent en général que l'information soit répercutée au niveau du public. Toutefois, cette question les a en général interpellés et quelques uns pensent en parler à la prochaine réunion du CLIN. Un représentant propose, par exemple, la mise en place d'un lieu d'affichage en direction des patients. Seul un représentant interrogé par téléphone estime qu'il n'est pas nécessaire de transmettre l'information aux usagers, sauf s'ils en font la demande, car ils ne sont pas « *prêts à entendre tout ce qu'on pourrait leur dire* ». Un autre évoque le secret médical.

Certains Présidents de CLIN et Directeurs d'établissements ayant un représentant des usagers considèrent que leur présence permet également **de communiquer sur les difficultés rencontrées pour certaines actions**, les contraintes (normes contraignantes, difficultés budgétaires...) auxquelles le CLIN est soumis, les choix adoptés ... et, ainsi, d'apporter une meilleure compréhension de la politique de l'établissement. Certains représentants des usagers évoquent également cette opportunité de « *prendre connaissance des réels problèmes au sein même des secteurs d'activité hospitalière : difficultés des patients, difficultés des établissements* ».

Pour assurer de manière efficace ce rôle de transmission de l'information auprès des usagers, leurs représentants attendent **une information claire et transparente**, afin d'« *apprécier les efforts accomplis au niveau des mesures d'hygiène et de la prévention d'infections nosocomiales* ». Le représentant des usagers se place ainsi comme un témoin des engagements pris et du travail fourni en matière de lutte

contre les infections nosocomiales. Ainsi, l'un d'eux ne voit d'intérêt dans sa présence que s'il est suffisamment au courant des maladies nosocomiales et des impératifs de propreté.

Pour les Directeurs d'établissement et les Présidents de CLIN, la présence d'un représentant des usagers au sein du CLIN apparaît ainsi comme un gage de **transparence et de confiance entre l'institution et l'usager**. Cette transparence, selon un représentant, ne peut que contribuer à la notoriété de l'établissement.

« Il est indispensable que les représentants des usagers soient informés des actions du CLIN »

« Reconnaissance du travail fourni »

« Un hôpital n'a rien à cacher »

« Cette participation favorise le climat de transparence avec le public »

« Une confiance plus grande auprès des usagers »

« La transparence vis-à-vis des usagers ne peut être que profitable à leur vision de la politique de lutte contre les infections nosocomiales de l'établissement ».

Ce souci de transparence impose aux professionnels hospitaliers d'améliorer leur discours pour le rendre plus accessible, d'apporter plus de rigueur et d'attention à la qualité des informations données aux usagers, pour une communication plus efficace sur les actions mises en place contre le risque d'infection nosocomiale.

« Cela oblige l'institution à évaluer et à expliquer à sa clientèle le travail réalisé en précisant le choix de ses priorités ».

✓ **Une participation active souhaitée mais une force de proposition limitée**

Certains Directeurs ou Présidents de CLIN expriment clairement leur souhait d'**un représentant actif** :

« Rôle d'interface actif »

« Les usagers doivent prendre une part active à la lutte contre les infections nosocomiales »

« De même que le personnel soignant, l'usager a un rôle actif à jouer »

« On ne peut pas mettre en place une politique de santé sans les usagers »

« Il faut que le représentant participe à la mise en place des mesures et protocoles dans les centres hospitaliers »

De même, dans leur souhait d'une traduction concrète des décisions prises par le CLIN dans les pratiques hospitalières, les représentants des usagers sont conscients qu'eux-mêmes peuvent participer aux actions élaborées par le CLIN auprès des malades et surveiller l'application des règles internes pour lutte contre les infections nosocomiales, contribuant ainsi à l'amélioration de l'hygiène de vie du patient hospitalisé.

Toutefois, les Directeurs d'établissement ne voient pas en général le représentant des usagers comme une véritable « *force de proposition* ». Le représentant, par ses interrogations, est plutôt vu comme une « *stimulation* » et permet de conforter les professionnels hospitaliers sur l'utilité de leurs actions et de leurs choix stratégiques en les validant. Il est, par exemple, rapporté par un cadre hygiéniste que :

« les représentants se sont très bien intégrés au sein du CLIN et participent activement aux réunions, mais ils sont là plus pour approuver que pour proposer des actions concrètes sur le terrain ».

L'article R. 711-1-6 du Code de la Santé Publique indique d'ailleurs que les représentants des usagers siègent au CLIN uniquement avec « voix consultative ». Selon des Présidents de CLIN d'établissements publics ou privés, il est en effet difficile pour un non professionnel de proposer ou d'évaluer un protocole. Le représentant peut souligner certains problèmes rencontrés par rapport à l'hygiène et représente sans doute une force dans les décisions à prendre, mais n'est pas souvent apte, surtout lorsqu'il n'appartient pas au corps médical, à faire des propositions lui-même. Il est plutôt là pour questionner et apporter une meilleure compréhension des actions engagées.

« Ils s'accordent à rappeler la mise en place effective des procédures, des bonnes pratiques au niveau du personnel hospitalier ».

Certains Présidents de CLIN d'établissements publics ou privés notent toutefois la possibilité offerte par les représentants des usagers d'enrichir certaines propositions d'actions, en aidant par exemple à la rédaction de documents destinés aux usagers (livrets d'accueil...), ou à l'analyse des questionnaires de sortie, qui permettent d'avoir des indications sur la satisfaction ou l'insatisfaction des usagers. Le représentant pourrait ainsi être réellement le porte-parole des usagers de l'établissement.

« L'analyse des questionnaires de sortie et de satisfaction (ou d'insatisfaction...) est un meilleur outil pour améliorer la qualité des soins, plutôt qu'un représentant des usagers siégeant au CLIN qui finira par ne représenter que lui-même ou les opinions anonymes de lobbies peu objectives ».

En revanche, certains représentants des usagers pensent qu'ils peuvent avoir un rôle de proposition sur certains aspects de l'hygiène en général. Ainsi, deux des représentants des usagers interrogés par téléphone, siégeant dans des établissements privés, se considèrent comme actifs et comme une « force de proposition », ils sont écoutés et invités à donner leur avis.

Les entretiens téléphoniques ont permis de relever concrètement les actions menées sur le terrain. Il a par exemple été proposé par un représentant qu'une information soit donnée aux patients à leur entrée à la clinique et à leur sortie, concernant les risques encourus relatifs aux infections nosocomiales et que si une infection avait lieu, les médecins les en informent, faisant ainsi gage de transparence. Ceci permettrait, selon le représentant, de se prémunir de tout problème ultérieur (procès...), dont il a déjà été le témoin. Un autre représentant des usagers d'un établissement public rapporte qu'ils ont réalisé un travail d'information auprès des visiteurs, pour les sensibiliser sur le fait que « l'on ne rentre pas à l'hôpital comme dans un supermarché ». Des lave-mains ont également été installés à l'entrée des chambres dans certains services suite à la proposition d'un représentant des usagers. Mais, dans l'ensemble, les divers témoignages montrent que les propositions des représentants font rarement l'objet d'une mise en œuvre effective, même s'il est ressenti dans certains établissements une grande volonté et une écoute de la part des professionnels de santé. Certains Présidents de CLIN, qui estiment que le représentant peut être une force de proposition, constatent effectivement que, sur le terrain, ils le sont insuffisamment. Les représentants n'ont

pas d'autorité et la concrétisation des actions, fonction des priorités et des budgets, repose sur les décideurs des établissements.

Des présidents de CLIN sans représentant des usagers estiment que la présence d'un représentant pourrait également permettre **de désamorcer des conflits potentiels**, en étant, par exemple, « *des éléments conciliateurs dans les demandes de justification des familles de malades* ». Certains représentants des usagers, du public comme du privé, évoquent également ce rôle de « *conciliateur* », d'« *organe de régulation* ».

« Le seul fait d'aborder un sujet suffit parfois à ce que tout rentre dans l'ordre ».

3. Contraintes liées à la présence d'un représentant des usagers au sein du CLIN

Outre l'intérêt certain lié à la présence d'un représentant des usagers au sein du CLIN, exprimé par la majorité des interlocuteurs interrogés, il apparaît également que sa présence entraîne certaines contraintes, d'avantage relevées d'ailleurs par les établissements n'ayant pas de représentant des usagers.

Parmi les avis recueillis sur la place du représentant des usagers au sein du CLIN, certains sont très catégoriques. Un Directeur d'établissement estime ainsi que la présence d'un représentant des usagers n'a aucun intérêt et ne représente qu'une contrainte imposée aux établissements, la structure étant déjà totalement transparente envers l'Etat sur ses activités. Un autre estime que la présentation du rapport du CLIN au Conseil d'Administration est suffisante pour informer les usagers de façon éclairée.

« L'idée de faire participer un représentant des usagers à cette instance ne nous a pas effleuré ».

Plusieurs Présidents de CLIN d'établissements privés notent également que la présence d'un représentant des usagers n'a aucun intérêt pour de petites structures, dont l'activité peut être très spécialisée.

✓ ***Un manque de disponibilité***

La contrainte la plus fréquemment mentionnée par les représentants des usagers est **leur manque de disponibilité** pour assister aux réunions du CLIN. En effet, la plupart font partie d'autres comités, de groupes de travail ou sont membres d'associations. D'autre part, pour les représentants encore en activité professionnelle, il est difficile de participer aux réunions qui ont lieu pendant les horaires de travail. Certains Directeurs ou Présidents déplorent ainsi l'absence systématique du représentant des usagers, alors que sa présence est, selon un Président de CLIN, nécessaire pour prendre des décisions.

✓ ***Un vocabulaire et des notions techniques difficiles à comprendre***

La difficulté à comprendre les notions techniques abordées pendant les réunions est mentionnée en second lieu par les représentants des usagers.

« Etant donné la technicité, cela ne me paraît pas utile d'y être très présent ».

Cette difficulté de compréhension est plutôt évoquée par les représentants qui n'appartiennent pas au corps médical. L'utilisation de sigles ou d'abréviation dont la signification n'est pas connue est une difficulté supplémentaire.

Du point de vue des Directeurs d'établissements publics ou privés, avec ou sans représentant des usagers, cette difficulté de compréhension apparaît comme la principale contrainte, avant des difficultés d'emploi du temps. Ils considèrent que les problématiques abordées et le langage hospitalier sont très complexes et techniques. Un Directeur qualité et gestion des risques note ainsi que le représentant des usagers ne participe jamais aux réunions car cela « *le dépasse* ».

« Les questions traitées au CLIN apparaissent souvent très techniques et les représentants des usagers ne se sentent pas compétents »

« Les réunions du CLIN sont des réunions très techniques, concernant des méthodes évolutives et variant selon la spécialisation des établissements, donc peu adaptées aux représentants externes ».

Les représentants interrogés par téléphone indiquent qu'ils n'hésitent pas en général à se faire expliquer les notions qu'ils ne comprennent pas, mais il apparaît que les professionnels le font avec plus ou moins de bonne volonté. Si, selon un Président de CLIN et un cadre expert, les membres du CLIN essaient d'être le plus clairs possible, « *nous sommes assez vigilants sur les termes employés* », un représentant d'un autre établissement indique que « *le personnel médical est à l'aise dans son jargon et se soucie peu d'être compris...* ». Cette difficulté de compréhension nécessite d'adapter le propos, d'expliquer clairement certains points, « *ce qui "lasse" à terme les autres participants qui attendent des réunions d'experts* ». Selon l'avis d'un Président de CLIN, le représentant perturbe les réunions par des questions sans rapport. Il est évoqué comme une contrainte :

« Il est nécessaire de rencontrer les représentants des usagers en dehors des réunions du CLIN pour apporter toutes les informations et ne pas alourdir les réunions ».

Selon un Directeur sans représentant des usagers, il serait pareillement nécessaire d'organiser des réunions spécifiques et adaptées du CLIN lorsque le représentant est présent. Un représentant des usagers ressent ainsi le monde médical comme très fermé, peu « *enclin* » à prendre en compte les interventions du représentant et à se remettre en cause. Un Directeur d'établissement sans représentant estime que le rôle des professionnels présents au sein du CLIN est de soigner, non de communiquer, la communication pouvant se faire au niveau des Agences Régionales de l'Hospitalisation. Un autre relève que, malgré les efforts de simplification et de pédagogie fournis par le CLIN, les difficultés de compréhension subsistent. Les Présidents de CLIN sans représentant des usagers soulignent également le problème de la méconnaissance par le représentant des difficultés inhérentes à la réglementation, à l'organisation, aux choix économiques.

Cette compréhension difficile des sujets abordés limite, selon les professionnels, l'intervention du représentant, d'autant plus s'il ne fait pas partie du corps médical. Un président de CLIN d'un établissement privé, ayant un représentant des usagers, indique qu'ils n'ont pas « *la culture* » de faire appel aux représentants des usagers, estimant que ce ne sont pas des spécialistes de l'hygiène et qu'ils sont là pour écouter et rarement pour participer.

« Il y a une écoute mais pas d'intervention ou de proposition »

- « Les représentants restent assez timides »
- « Passifs en général »
- « Ont du mal à prendre la parole »
- « Font plutôt acte de présence »
- « Ils sont plus spectateurs qu'acteurs du système de prévention ».

Certains représentants s'interrogent eux-mêmes sur les limites que la technicité des réunions implique dans leur participation, notamment sur leur appréciation de la qualité d'un acte médical. L'un d'eux estime que, dès que l'on rentre dans une spécificité technique, le rôle du représentant s'arrête, laissant la place aux personnes compétentes du corps médical. Un Directeur d'établissement sans représentant des usagers note ainsi que le rôle du représentant n'est pas de contrôler les actions du CLIN. Ce rôle appartient plus aux médecins d'assurance ou à des référents contrôle qualité. Un autre Directeur d'établissement public souligne que si la présence d'un représentant des usagers est souhaitable, son impact quant à l'application des mesures d'hygiène est limité. « *Un usager n'est pas expert* » note un directeur d'établissement sans représentant des usagers, « *en cas de crise, des mécanismes de contrôle existent déjà* ».

Il apparaît également dans les commentaires des Directeurs et Présidents de CLIN **une interrogation sur l'interprétation qu'il peut être fait de données mal comprises**. « *Nous faisons en sorte de nous mettre à leur niveau de compréhension* » mais ils n'excluent pas « *le risque qu'ils (...) comprennent mal* » et, par conséquent, qu'ils transmettent mal l'information. Cette incompétence dans le domaine des infections nosocomiales peut être la cause d'une inquiétude pas forcément justifiée chez l'utilisateur.

- « *On dit « légionelles », ils comprennent « légionellose »... Comment va-t-il répercuter l'information ?* »
- « *Des personnes non averties : quand on parle d'hygiène, de bactéries multi-résistantes etc..., je pense que pour eux cela se traduit par des scénarios catastrophes* »
- « *L'évocation des difficultés rencontrées peut engendrer une crainte, l'incompréhension sur certains aspects ou contraintes du milieu hospitalier* ».

Il est également évoqué les conséquences possibles d'une mauvaise compréhension de la part du représentant sur les carrières professionnelles des cadres qui peuvent être remises en cause, parfois pour de mauvaises raisons. En cas de crise, la communication avec l'extérieur par le biais de l'utilisateur nécessiterait de gérer les médias, en plus de la crise interne.

Un Directeur du public estime que « *l'expression des représentants des usagers est plus facile au sein de la Commission des relations aux usagers et de qualité de la prise en charge nouvellement mise en place qu'au sein du CLIN où les discussions sont très techniques* ». Un cadre expert en hygiène a également noté que les représentants des usagers s'expriment plus facilement au sein d'autres instances, telles que le Comité de qualité, qu'au sein du CLIN, où les problématiques liées aux infections nosocomiales sont très spécifiques et techniques.

✓ **Le problème de la confidentialité**

Une interrogation sur la confidentialité de certains dossiers traités revient plusieurs fois dans les commentaires des Directeurs et des Présidents de CLIN. L'inquiétude sur la bonne foi du représentant des usagers, sur le respect du secret médical est mentionnée. Ce problème de confidentialité rend, pour certains Directeurs, notamment des établissements privés, la présence d'un représentant des usagers au CLIN « pénalisante ».

« Sa présence pourrait gêner le fonctionnement du CLIN en empêchant d'aborder certains sujets et la nature des informations échangées ».

Cette contrainte est particulièrement mise en avant par les Présidents de CLIN sans représentant des usagers, qui notent que des membres du CLIN seraient réticents à aborder certains sujets en présence du représentant des usagers, ce qui les obligerait à lui demander de sortir de la salle. Ainsi, des interrogations se font jour sur les données à transmettre au représentant lors des réunions du CLIN, le risque étant que le CLIN devienne « lisse », sans possibilité de réel débat.

« Le CLIN doit-il être totalement transparent ? »

« Un blocage de l'institution est possible face à la méconnaissance des métiers médicaux de la part du représentant des usagers »

« Perte de liberté pour les professionnels ».

Selon un Directeur d'établissement sans représentant des usagers, la présence d'un représentant, notamment aux réunions intermédiaires (en dehors du bilan annuel) « changerait profondément le CLIN » et empêcherait le CLIN de gérer les vrais problèmes.

✓ **Une désignation des représentants des usagers plus ou moins difficile selon les établissements**

En général, les Présidents de CLIN et les Directeurs d'établissement ayant un représentant des usagers au CLIN n'ont pas relevé de difficultés majeures pour son "recrutement". Pour les établissements sans représentant des usagers, l'absence de volontaires est quelquefois citée.

« C'est difficile de trouver quelqu'un qui accepte bénévolement d'assister à des réunions le soir sur des sujets qui lui sont totalement inconnus ».

Les petits établissements plus particulièrement s'interrogent sur la personne qui pourrait occuper cette place. Le choix du représentant des usagers peut être politique et ne désigne pas forcément la bonne personne pour faire avancer les choses. D'autres évoquent le manque de temps et de motivation pour rechercher un représentant. Notons qu'un Directeur d'établissement interrogé par téléphone pense que cette nomination n'est pas obligatoire.

Parmi les critères souhaités par les Présidents de CLIN pour le représentant des usagers, il est en général présenté comme un avantage et même une nécessité qu'il fasse partie du corps médical ou paramédical, pour une participation active et efficace au sein du CLIN.

« Qu'il voit les difficultés sur le terrain et les incohérences de certains propos que nous " pondent " les politiques ! »

« Si le représentant des usagers était un professionnel de santé, ses interventions seraient sans doute très pertinentes »

« Les représentants des usagers doivent être absolument formés, ou de la profession, ou très motivés et critiques ».

En revanche, si certains souhaitent une personne active, militante, appartenant par exemple à des associations de défense des consommateurs, le Président du CLIN d'une clinique demande une personne *« qui n'est pas mandatée, qui ne milite pas et qui a une certaine sympathie pour l'établissement »*, ce qui n'est pas chose facile selon lui. Un représentant des usagers ne voit d'intérêt dans sa présence que s'il est suffisamment proche des malades.

4. Evolutions souhaitées

Si certains établissements apparaissent satisfaits de la place tenue par le(s) représentant(s) des usagers au sein du CLIN, d'autres font part de leur souhait de certaines évolutions, nécessaires selon eux à une participation plus efficace du représentant.

✓ *Une formation du représentant souvent plébiscitée*

La proposition d'une **formation** pour les représentants des usagers est souvent mentionnée, tant par les représentants eux-mêmes que par les Directeurs ou les Présidents de CLIN. Un représentant estime qu'il serait peut-être ainsi d'avantage écouté. Selon plusieurs Directeurs d'établissements possédant un représentant des usagers au sein du CLIN, cette formation du représentant est nécessaire :

« Pour bien faire remonter l'information auprès des patients »

« Remplir leur rôle avec d'avantage d'efficacité »

« Enlever certains a priori que le représentant pourrait avoir, notamment s'il a des proches malades ».

Selon un Président de CLIN, le seul intérêt du représentant, s'il n'est pas formé, donc pas compétent, se limiterait à la preuve d'une « transparence ». L'intérêt d'une formation est également indiqué par des Présidents de CLIN n'ayant pas de représentant des usagers.

« S'il n'est pas formé, le CLIN deviendrait une réunion formelle et non plus une dynamique de lutte et de prévention ».

Des interrogations apparaissent toutefois de leur part sur le financement et la disponibilité de la personne pour recevoir une telle formation. Il est suggéré par l'un d'eux l'ouverture d'un espace restreint, aménagé pour le dialogue avec les usagers, pour faire face aux difficultés de compréhension. Un représentant interrogé par téléphone suggère l'organisation de forums régionaux pour analyser, auditer et faire une synthèse du travail réalisé par les divers représentants des usagers.

✓ *Une participation plus régulière aux réunions du CLIN*

Les Directeurs d'établissements, les Présidents de CLIN et les représentants des usagers estiment qu'au-delà de la réglementation, il pourrait être utile que les représentants **participent à davantage de réunions du CLIN** et non uniquement à la présentation du bilan d'activité annuel comme c'est souvent le cas. Plusieurs

Présidents ou Directeurs évoquent ainsi l'invitation du représentant à d'autres réunions à l'avenir, « *pour se mettre en confiance et s'investir réellement* », se sentir « *plus impliqué* » et mieux connaître les problématiques. Des représentants interrogés par téléphone estiment également que leur participation à une réunion par an n'est pas suffisante pour bien suivre les projets et les divers problèmes liés à l'hygiène rencontrés au cours de l'année. Un Président de CLIN indique que leur représentant participe déjà à toutes les réunions, ce qui lui semble indispensable pour une véritable implication. Il est toutefois noté par un cadre expert en hygiène que si une présence plus assidue des représentants aux réunions du CLIN ne la dérangerait pas, la multiplication des interlocuteurs au sein des diverses structures et donc des validations peut être un frein aux prises de décision. Il est également proposé par le Président d'un CLIN de faire participer les représentants des usagers aux groupes de travail coordonnés par ce comité.

✓ ***Un mode de désignation à améliorer***

Un représentant interrogé par téléphone estime que la désignation devrait être améliorée : les représentants n'étant pas souvent volontaires, il serait souhaitable de s'assurer de leur motivation et de leur disponibilité. Ainsi, plusieurs Présidents déplorent l'absence du représentant des usagers ou sa non intervention dans les débats, dues au manque de volontaires ou au manque de motivation quand le représentant est recruté. Dans l'un des établissements enquêtés, il est prévu de constituer une liste de personnes représentantes des associations, validées et formées pour siéger au CLIN.

L'essentiel :

Le recueil des divers témoignages par le biais des commentaires portés dans les 203 questionnaires de la seconde phase d'enquête et par le biais de 23 entretiens téléphoniques fait apparaître des situations très contrastées selon les établissements. Notons que plusieurs interlocuteurs ont fait part d'un manque de recul, dû la nomination très récente du représentant dans certains établissements, qui ne leur permet pas encore de bien évaluer l'impact de sa place au sein du CLIN. L'analyse qualitative réalisée permet de mieux comprendre la perception de l'apport d'un représentant des usagers par les différents protagonistes (Directeurs d'établissements, Présidents de CLIN, représentants des usagers), les limites de son intervention, les difficultés rencontrées par les uns et par les autres, les contraintes occasionnées, des souhaits de chacun.

Les représentants des usagers ont dans l'ensemble une vision assez positive de leur place au sein du CLIN, en particulier les représentants des établissements privés qui se disent très motivés et prêts à se représenter. Ils relèvent en général peu de contraintes par rapport à la plus-value apportée par leur présence au CLIN. Seul un représentant des usagers parmi ceux interrogés par téléphone dans les établissements privés ne voit aucun intérêt à sa présence au sein du CLIN. Il ressort des divers témoignages que la participation active du représentant au sein du CLIN dépend beaucoup de sa personnalité, de sa motivation, de sa sensibilité aux problèmes de lutte contre les infections nosocomiales et de sa profession. En effet, l'appartenance à une discipline médicale ou paramédicale permet une meilleure compréhension des problématiques abordées, une meilleure intégration et écoute de la part des professionnels de santé. Ainsi, la participation concrète du représentant des usagers aux actions de lutte contre les infections nosocomiales est encore très restreinte, notamment du fait de leur méconnaissance du domaine médical, qui limite leurs interventions et leur crédibilité aux yeux des professionnels.

Le bilan est plus mitigé pour les Directeurs et les Présidents de CLIN. Certains d'entre eux, minoritaires, ne voient dans la présence d'un représentant des usagers qu'une contrainte imposée à l'établissement par volonté politique, sans intérêt aucun sur le plan de la lutte contre les infections nosocomiales. D'autres, au contraire, estiment la présence d'un représentant des usagers comme essentielle au bon fonctionnement du CLIN. En général, on voit dans cette présence à la fois des avantages (transparence, interface, communication) et des contraintes (technicité du langage, confidentialité, risque de mauvaise interprétation, difficulté de "recrutement"). Ces contraintes amènent les Directeurs et les Présidents de CLIN à souhaiter diverses évolutions, notamment en matière de formation des représentants des usagers, leur permettant de s'impliquer plus efficacement dans les actions du CLIN. Il apparaît également que le rôle des représentants des usagers n'est pas toujours clairement défini et pourrait être d'avantage précisé, concernant par exemple les données qui peuvent leur être communiquées et leur rôle de proposition.

SYNTHESE GENERALE

SYNTHESE GENERALE

Phase 1 : Enquête exhaustive auprès des établissements de santé de court séjour :

La participation à cette approche exhaustive sur 1477 établissements d'hospitalisation de court séjour a été excellente : 79% (jusqu'à 86% dans les Centres Hospitaliers et les établissements PPSPH).

L'enquête montre que 42% des établissements avaient intégré un représentant des usagers au sein du CLIN, proportion devant atteindre 56% à la fin de l'année 2004. Cette proportion est beaucoup plus élevée dans le public (82% fin 2004) que dans le privé (44% en PPSPH, 34% dans les établissements à but commercial). Dans les CH et les structures PPSPH, une corrélation avec la taille de l'établissement est relevée. Souvent (en particulier dans le public), plusieurs représentants ont été nommés (nombre moyen : 1,5). Ces dispositions sont antérieures à l'été 2001 dans le tiers des cas (rarement dans le privé) mais, une fois sur deux, elles remontent à la période 2001- 2002. L'implication "quantitative" des représentants des usagers est relativement modérée : quel que soit le type de structure, dans le quart des cas cette personne n'a participé à aucune réunion du CLIN en 2003, dans la moitié des cas à une seule, et dans le quart des cas à plusieurs. Le nombre moyen de réunions du CLIN auxquelles elle a participé en 2003 s'établit à 1,2, soit 32% des réunions du CLIN tenues dans l'année (sans différence selon le type de structure).

Par ailleurs, 85% des établissements disposant d'un livret d'accueil "en propre" ont fait figurer dans celui-ci une information synthétique sur les infections nosocomiales. Fin 2005, cette proportion atteindra 98%, sans variation selon le type de structure. Dans le tiers des cas, cette information est antérieure à l'été 2001. Lorsque cette information figure, elle mentionne presque toujours (96%) l'existence d'un CLIN et propose, dans les deux tiers des cas, une définition des infections nosocomiales, cette proportion étant plus élevée dans le public (jusqu'à 82% en CHR) que dans le privé. Enfin, 40% des livrets mentionnent un personne ressource à contacter.

Analyse des livrets d'accueil :

L'analyse de 56 livrets d'accueil parvenus au CAREPS (dont on peut cependant craindre qu'ils ne soient pas parfaitement représentatifs de la situation réelle dans les établissements sanitaires) montre que l'évocation des infections nosocomiales est très générale puisqu'on la retrouve dans 88% des livrets étudiés (cette proportion est très proche de celle relevée dans l'enquête exhaustive : 85%). Dans ce cas, presque toujours est mentionnée la présence d'un CLIN au sein de l'établissement (84%). Par contre, seuls la moitié des livrets étudiés donnent une définition, au moins succincte, d'une infection nosocomiale (plus volontiers dans les structures publiques que privées) et moins du tiers indiquent la personne ressource à contacter. Aucune différence significative n'apparaît entre les établissements ayant un représentant des usagers et ceux n'en ayant pas.

Seuls 14% des établissements mentionnent les trois informations à la fois, en proportion un peu plus élevée pour les établissements publics ayant un représentant des usagers (24%).

Phase 2 : Enquête auprès des différents acteurs concernés sur un échantillon de 160 structures :

L'enquête approfondie par questionnaire auprès d'un échantillon aléatoire de 160 structures de santé de court séjour (1 établissement sur 10) a été conduite en parallèle auprès des équipes de direction, des Présidents de CLIN et, le cas échéant, des représentants des usagers. La moitié des 398 personnes sollicitées y ont répondu, le taux de réponse étant sensiblement plus élevé dans les établissements disposant d'un représentant des usagers. Cette phase cherchait à appréhender les difficultés rencontrées pour trouver un représentant des usagers, le profil des personnes désignées, la plus value observée ou attendue, les contraintes occasionnées.

Dans 30% des établissements où un représentant des usagers siège au CLIN, sa nomination a pu occasionner des difficultés, une fois sur trois considérées comme importantes. Par ailleurs, dans les établissements sans représentant des usagers au CLIN, les difficultés à trouver une telle personne expliquent, une fois sur deux selon l'avis des Directeurs, cette absence. Toutefois, celle-ci est également motivée, en particulier pour les Présidents de CLIN, par un scepticisme quant à l'intérêt. Cependant, la moitié des établissements sans représentant ont déjà entrepris une démarche en ce sens (sans succès) ou sont en train de la conduire.

Très majoritairement, le représentant des usagers au CLIN siège parallèlement au Conseil d'Administration de l'établissement (80% des cas) ou à la Commission de conciliation (60%). Souvent il s'agit d'un membre d'une association de malades ou de familles (une fois sur trois), souvent également, il est membre d'une association de consommateurs (une fois sur six) ou désigné à titre individuel (une fois sur six).

Dans les établissements disposant d'un représentant au CLIN, son assiduité est décrite comme relativement bonne dans les trois quarts des cas par les professionnels (dans 90% des cas par les représentants eux-mêmes). C'est dans les CHR qu'elle apparaît la plus contestée. Dans ces établissements avec un représentant, sa présence est jugée souhaitable par 90% des professionnels (indispensable même par un sur six), tandis qu'un représentant des usagers sur 3 juge sa propre présence indispensable. Dans les structures sans représentant, les réponses sont toutes autres : le tiers des Directeurs et les deux tiers des Présidents de CLIN estiment une telle présence sans grand intérêt (dans ce cas, elle est surtout contestée dans les structures privées, mais également par les Présidents de CLIN du public).

Dans les établissements avec un représentant, schématiquement, son apport concret est jugé positivement par le tiers des Directeurs et Présidents de CLIN, de manière un peu plus mitigée par un autre tiers et de manière franchement réservée par le dernier tiers. Ces proportions se retrouvent approximativement pour tous les éléments testés : capacité à faire remonter les besoins et à exprimer les manques, prise en compte des suggestions, force de proposition, souhait d'un rôle plus développé. Les représentants des usagers se montrent cependant plus positifs dans leurs réponses. Enfin, si les contraintes liées à la présence de représentants d'usagers sont rarement pointées par les Directeurs et les Présidents de CLIN dans les établissements disposant d'une telle ressource (10% à 15%), elles le sont bien davantage dans les établissements qui n'en disposent pas (50%).

Phase 3 : Approche qualitative à partir des commentaires portés dans les questionnaires et de 23 entretiens :

Le recueil des divers témoignages par le biais des commentaires portés dans les 203 questionnaires de la seconde phase d'enquête et par le biais de 23 entretiens téléphoniques fait apparaître des situations très contrastées selon les établissements. Notons que plusieurs interlocuteurs ont fait part d'un manque de recul, dû la nomination très récente du représentant dans certains établissements, qui ne leur permet pas encore de bien évaluer l'impact de sa place au sein du CLIN. L'analyse qualitative réalisée permet de mieux comprendre la perception de l'apport d'un représentant des usagers par les différents protagonistes (Directeurs d'établissement, Présidents de CLIN, représentants des usagers), les limites de son intervention, les difficultés rencontrées par les uns et par les autres, les contraintes occasionnées, des souhaits de chacun.

Les représentants des usagers ont, dans l'ensemble, une vision assez positive de leur place au sein du CLIN, en particulier les représentants des établissements privés qui se disent très motivés et prêts à se représenter. Ils relèvent en général peu de contraintes par rapport à la plus-value apportée par leur présence au CLIN. Seul un représentant des usagers parmi ceux interrogés par téléphone dans les établissements privés ne voit aucun intérêt à sa présence au sein du CLIN. Il ressort des divers témoignages que la participation active du représentant au sein du CLIN dépend beaucoup de sa personnalité, de sa motivation, de sa sensibilité aux problèmes de lutte contre les infections nosocomiales et de sa profession. En effet, l'appartenance à une discipline médicale ou paramédicale permet une meilleure compréhension des problématiques abordées, une meilleure intégration et écoute de la part des professionnels de santé. Ainsi, la participation concrète du représentant des usagers aux actions de lutte contre les infections nosocomiales est encore très restreinte, notamment du fait de leur méconnaissance du domaine médical, qui limite leurs interventions et leur crédibilité aux yeux des professionnels.

Le bilan est plus mitigé pour les Directeurs et les Présidents de CLIN. Certains d'entre eux, minoritaires, ne voient dans la présence d'un représentant des usagers qu'une contrainte imposée à l'établissement par volonté politique, sans intérêt aucun sur le plan de lutte contre les infections nosocomiales. D'autres, au contraire, estiment la présence d'un représentant des usagers comme essentielle au bon fonctionnement du CLIN. En général, on voit dans cette présence à la fois des avantages (transparence, interface, communication) et des contraintes (technicité du langage, confidentialité, risque de mauvaise interprétation, difficulté de "recrutement"). Ces contraintes amènent les Directeurs et les Présidents de CLIN à souhaiter diverses évolutions, notamment en matière de formation des représentants des usagers, leur permettant de s'impliquer plus efficacement dans les actions du CLIN. Il apparaît également que le rôle des représentants des usagers n'est pas toujours clairement défini et pourrait être d'avantage précisé, concernant par exemple les données qui peuvent leur être communiquées et leur rôle de proposition.

CONCLUSIONS

CONCLUSIONS

L'enquête lancée par le Ministère de la Santé et des Solidarités (Direction Générale de la Santé -DGS 5C- et Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins -DHOS E2-) sur la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales visait à deux objectifs principaux : 1/ mesurer l'exhaustivité de la mise en application des dispositions réglementaires dans leurs deux composantes (participation des représentants des usagers au CLIN et information du public par le biais des livrets d'accueil), 2/ analyser la perception des différents acteurs concernés au sein des établissements. Elle a été conduite par le CAREPS selon 4 approches : enquête exhaustive auprès de tous les établissements de santé de court séjour, analyse du contenu des livrets d'accueil, enquête plus précise auprès des acteurs concernés dans un échantillon de 160 structures, enfin, approche qualitative basée sur les commentaires libres portés par les répondants dans leurs questionnaires et sur une série d'entretiens.

S'agissant du premier objectif (mise en application des dispositions réglementaires), l'enquête à laquelle ont répondu 79% des structures interrogées montre que l'intégration d'un représentant des usagers au sein du Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) est encore loin d'être systématique. A l'automne 2004, cette mesure n'était en application que dans 42% des établissements, proportion qui devrait s'élever, d'après les répondants, à 56% à la fin de l'année 2004. Si la mise en œuvre de cette mesure atteint un taux correct dans les établissements publics (82%), il n'en va pas de même dans le privé, en particulier dans les structures à but commercial (34%).

En matière de livret d'accueil, on trouve une référence aux infections nosocomiales dans 85% d'entre eux, cette proportion devant s'élever, d'après les répondants, à 98% fin 2005. Cependant, cette référence se limite assez souvent à la mention de l'existence d'un CLIN. Seuls les deux tiers des livrets proposent en plus une définition, souvent succincte, des infections nosocomiales (proportion plus élevée dans le public que dans le privé) et 40% indiquent une personne ressource à contacter.

Les approches plus qualitatives montrent une perception assez différente selon que l'établissement dispose ou non d'un représentant des usagers au sein du CLIN. Dans les établissements sans représentant, l'intérêt de sa présence est contesté par le tiers des Directeurs et les deux tiers des Présidents de CLIN. La contestation est plus forte dans le privé et chez les médicaux des établissements publics et privés. Cette non perception de l'intérêt est d'ailleurs souvent mise en avant pour expliquer l'absence de représentant, une autre explication étant les difficultés rencontrées pour désigner une telle personne. Par contre, dans les établissements disposant d'un représentant des usagers au sein du CLIN, sa présence est jugée souhaitable dans la très grande majorité des cas (90%), indispensable même pour environ 15% des Directeurs et Présidents de CLIN (intérêt en termes de transparence, d'interface, de communication). Toutefois, par delà un plein accord sur le principe, lorsqu'on considère l'apport concret du représentant des usagers, les avis des professionnels sont un peu plus nuancés. Schématiquement, trois groupes de taille relativement

proche se distinguent : ceux qui voient dans la présence du représentant un réel apport, ceux qui sont un peu plus réservés sur cet apport et, enfin, ceux qui se montrent franchement réservés. Les contraintes et limites se situent tant au niveau de la technicité que de la confidentialité. Les représentants des usagers eux-mêmes, s'ils ont en général une opinion positive de leur rôle au sein du CLIN, reconnaissent les limites liées à la technicité des propos.

En définitive : si l'exhaustivité des mesures réglementaires concernant l'information des usagers des établissements de santé par l'intermédiaire du livret d'accueil devrait assez rapidement être obtenue (pour le moins, pour ce qui est de la mention de l'existence d'un CLIN dans l'établissement), il n'en va pas de même de l'intégration d'un représentant des usagers au sein du CLIN. Les difficultés de "recrutement" d'une part, en particulier pour les petites structures, un doute sur la plus value de cette présence d'autre part (en particulier dans les structures privées et chez les Présidents de CLIN), expliquent le fait qu'un représentant des usagers au sein du CLIN ne soit présent, fin 2004, que dans guère plus de la moitié des établissements de santé de court séjour (le problème concernant cependant surtout le secteur privé). Pourtant, les responsables administratifs et médicaux des établissements qui ont fait cette démarche en perçoivent l'intérêt, au moins sur le plan du principe, ils en perçoivent également les limites et les contraintes. A défaut de trouver un professionnel de santé (en activité ou à la retraite) pour jouer ce rôle, il paraît impératif que les établissements proposent à ces personnes une formation adaptée, probablement à même de lever certaines réticences et de leur permettre de jouer pleinement leur rôle d'interface.

ANNEXES

ANNEXES A

PREMIERE PHASE D'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRES

Annexe A.I

Nombre de réunions au cours desquelles des représentants des usagers ont siégé en 2003 en fonction du type et de la taille (N lits MCO) de l'établissement (hors CHR)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Aucune	34,1	24,1	24,3	27,3	15,0	33,3	28,6	31,3	16,7
Une fois	36,4	58,3	54,3	45,5	65,0	22,2	21,4	50,0	66,7
Deux fois et +	29,5	17,6	21,4	27,3	20,0	44,4	50,0	18,8	16,7
Total	44	108	140	11	20	9	14	48	12

Annexe A.II

Nombre de réunions (moyenne, médiane, max., min.) au cours desquelles des représentants des usagers ont siégé en 2003 en fonction du type et de la taille (N lits MCO) de l'établissement (hors CHR)
(calcul réalisé dans les établissements où une telle présence est effective)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Moyenne	1,0	1,1	1,2	1,3	1,2	1,6	1,6	1,1	1,3
Médiane	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	1,5	1,0	1,0
Minimum	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	3	5	5	4	4	4	4	4	4
N valide	N=44	N=108	N=140	N=11	N=20	N=9	N=14	N=48	N=12

Annexe A.III

Information synthétique dans le livret d'accueil en fonction du type et de la taille (N lits MCO) de l'établissement (hors CHR)

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Oui	76,5	81,6	88,2	75,0	84,2	82,1	79,7	87,4	93,9
Non mais prévu en 2004/2005	18,5	16,5	10,6	20,0	14,5	17,9	16,5	11,2	6,1
Non	4,9	1,3	1,2	5,0	1,3	,0	2,5	1,5	,0
NR	,0	,6	,0	,0	,0	,0	1,3	,0	,0
Total	81	158	170	40	76	28	79	340	66

Annexe A.IV

Nature de l'information dans le livret d'accueil en fonction du type et de la taille (N lits MCO) de l'établissement (hors CHR)

-calcul réalisé dans les établissements disposant d'un livret d'accueil "en propre" contenant une information sur les infections nosocomiales et le CLIN-

	CH			PPSPH			Privés com.		
	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +	<50	50-199	200 et +
Définition des infections nosocomiales	75,8	70,5	75,3	60,0	64,1	65,2	49,2	63,6	64,5
Existence d'un CLIN	93,5	94,6	94,7	90,0	95,3	100,0	98,4	97,6	98,4
Personne ressource à contacter	33,9	34,9	35,3	50,0	45,3	39,1	41,3	40,7	37,1
Effectif	62	129	150	30	64	23	63	297	62

ANNEXES B

ANALYSE DES LIVRETS D'ACCUEIL

Annexe B.I

Contenu des livrets d'accueil selon le type l'établissement et la présence ou non d'un représentant des usagers au CLIN (N=56)

		Type d'établissement							
		Publics				Privés			
		Présence d'un représentant des usagers				Présence d'un représentant des usagers			
		NON		OUI		NON		OUI	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Définition infection nosocomiale	NON	3	38%	8	32%	12	75%	4	57%
	OUI	5	63%	17	68%	4	25%	3	43%
Total		8	100%	25	100%	16	100%	7	100%
Existence d'un CLIN	NON	1	13%	4	16%	4	25%	0	0%
	OUI	7	88%	21	84%	12	75%	7	100%
Total		8	100%	25	100%	16	100%	7	100%
Personne ressource à contacter ou tél	NON	7	88%	18	72%	12	75%	3	43%
	OUI	1	13%	7	28%	4	25%	4	57%
Total		8	100%	25	100%	16	100%	7	100%

Type Etablissement	Représentant usagers	Définition I.N.	Existence d'un CLIN	Personne ressource	n	%	Effectif total
Publics	Oui	Non	Non	Non	2	8%	25
		Non	Oui	Non	5	20%	25
		Non	Oui	Oui	1	4%	25
		Oui	Non	Non	2	8%	25
		Oui	Oui	Non	9	36%	25
		Oui	Oui	Oui	6	24%	25
Publics	Non	Non	Non	Non	1	13%	8
		Non	Oui	Non	1	13%	8
		Non	Oui	Oui	1	13%	8
		Oui	Oui	Non	5	63%	8
Privés	Oui	Non	Oui	Non	1	14%	7
		Non	Oui	Oui	3	43%	7
		Oui	Oui	Non	2	29%	7
		Oui	Oui	Oui	1	14%	7
Privés	Non	Non	Non	Non	4	25%	16
		Non	Oui	Non	5	31%	16
		Non	Oui	Oui	3	19%	16
		Oui	Oui	Non	3	19%	16
		Oui	Oui	Oui	1	6%	16

ANNEXES C

DEUXIEME PHASE D'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRES

Annexe C.I

Difficultés rencontrées pour la nomination des représentants des usagers dans le cadre du CLIN (établissements avec représentants)

-Calcul réalisé sur les 85 dossiers renseignés : 91%-

	CHR				CH				Privé commercial				PSPH			
	Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Très importantes	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%
Assez importantes	0	0%	1	14%	1	4%	2	8%	2	25%	1	10%	0	0%	0	0%
Peu importantes	1	33%	1	14%	5	19%	4	15%	2	25%	3	30%	0	0%	1	33%
Inexistantes	2	67%	5	71%	20	77%	20	77%	4	50%	5	50%	2	100%	2	67%
Total	3	100%	7	100%	26	100%	26	100%	8	100%	10	100%	2	100%	3	100%

Annexe C.II

Démarche entreprise ou en cours pour obtenir la présence d'un représentant des usagers (établissements sans représentant)

-Calcul réalisé sur les 65 dossiers renseignés: 97%-

	CH				Privé commercial				PSPH			
	Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Tout à fait	5	50%	3	38%	4	20%	5	31%	2	29%	0	0%
Plus ou moins	1	10%	3	38%	4	20%	2	13%	1	14%	1	25%
Pas à votre connaissance	4	40%	2	25%	12	60%	9	56%	4	57%	3	75%
Total	10	100%	8	100%	20	100%	16	100%	7	100%	4	100%

Annexe C.III

Principales raisons ayant conduit à l'absence de représentants (établissements sans représentant)

-Calcul réalisé sur tous les dossiers (n=67)-

	CHR		CH				Privé commercial				PSPH			
	Directeur		Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Difficultés à trouver des volontaires	0	0%	4	40%	0	0%	10	50%	4	25%	3	43%	1	20%
Scepticisme sur l'intérêt	0	0%	0	0%	2	25%	8	40%	7	44%	2	29%	0	0%
Autre raison	1	100%	4	40%	4	50%	7	35%	6	38%	3	43%	3	60%
Total	1	100%	10	100%	8	100%	20	100%	16	100%	7	100%	5	100%

Annexe C.IV

Autres responsabilités exercées par les représentants des usagers au CLIN

(questionnaire représentant)

-Calcul réalisé sur tous les dossiers (n=42) -

	CHR		CH		Privé commercial		PSPH		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Au comité d'administration de l'établissement	3	100%	29	100%	1	14%	0	0%	33	79%
A la commission de conciliation de l'établissement	2	67%	22	76%	1	14%	1	33%	26	62%
Effectif total	3		29		7		3		42	

Annexe C.V

Réalité du rôle des représentants des usagers en matière de remontée des besoins et d'expression des manques éventuels (établissements avec représentants)

-Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 85%-

	CHR				CH				Privé commercial				PSPH			
	Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Tout à fait	1	33%	2	40%	6	23%	9	36%	2	29%	2	25%	2	100%	1	33%
Plus ou moins	2	67%	0	0%	8	31%	6	24%	2	29%	3	38%	0	0%	1	33%
Pas spécialement	0	0%	3	60%	12	46%	10	40%	3	43%	3	38%	0	0%	1	33%
Total	3	100%	5	100%	26	100%	25	100%	7	100%	8	100%	2	100%	3	100%

Annexe C.VI
Fréquence d'expression du point de vue de l'utilisateur lors des réunions du CLIN
(questionnaire représentant)

-Calcul réalisé sur les 37 dossiers renseignés : 88%-

	CHR		CH		Privé commercial		PSPH		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Souvent	1	50%	4	16%	5	71%	1	33%	11	30%
Parfois	0	0%	17	68%	2	29%	2	67%	21	57%
Rarement	0	0%	2	8%	0	0%	0	0%	2	5%
Jamais	1	50%	2	8%	0	0%	0	0%	3	8%
Total	2	100%	25	100%	7	100%	3	100%	37	100%

Annexe C.VII
Ecoute accordée à la parole du représentant des usagers lors des réunions du CLIN
(questionnaire représentant)

-Calcul réalisé sur les 34 dossiers renseignés : 81%-

	CHR		CH		Privé commercial		PSPH		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Tout à fait	1	50%	13	59%	4	57%	2	67%	20	59%
Plus ou moins	0	0%	9	41%	3	43%	1	33%	13	38%
Très peu	1	50%	0	0%	0	0%	0	0%	1	3%
Total	2	100%	22	100%	7	100%	3	100%	34	100%

Annexe C.VIII
Opinion sur le fait que le représentant des usagers soit une force de proposition
(établissements avec représentants)

-Calcul réalisé sur les dossiers renseignés : 88%-

	CHR				CH				Privé commercial				PSPH			
	Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président		Directeur		Président	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Tout à fait	3	75%	2	29%	8	32%	8	31%	2	29%	0	0%	0	0%	0	0%
Plus ou moins	1	25%	1	14%	9	36%	9	35%	2	29%	4	50%	2	100%	2	67%
Pas spécialement	0	0%	4	57%	8	32%	9	35%	3	43%	4	50%	0	0%	1	33%
Total	4	100%	7	100%	25	100%	26	100%	7	100%	8	100%	2	100%	3	100%

Annexe C.IX
Opinion du représentant des usagers sur le fait qu'il soit une force de proposition
(questionnaire représentant)

-Calcul réalisé sur les 35 dossiers renseignés : 83%-

	CHR		CH		Privé commercial		PSPH		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Tout à fait	1	50%	3	13%	1	14%	0	0%	5	14%
Plus ou moins	0	0%	13	57%	4	57%	3	100%	20	57%
Très peu	1	50%	6	26%	0	0%	0	0%	7	20%
Pas du tout	0	0%	1	4%	2	29%	0	0%	3	9%
Total	2	100%	23	100%	7	100%	3	100%	35	100%

**ENQUETE SUR LA PLACE DE L'USAGER
DANS LE DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE
LES INFECTIONS NOSOCOMIALES**

Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

Suite au décret du 6 décembre 1999 relatif à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé qui positionne **l'utilisateur comme un acteur de la lutte contre les infections nosocomiales** et aux dispositions de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, le Ministère de la Santé souhaite disposer d'une **étude décrivant et analysant les modalités de mise en œuvre de cette réglementation**.

La réalisation de cette étude a été confiée à un organisme spécialisé, le CAREPS, et repose dans un premier temps sur une enquête exhaustive auprès de toutes les structures de soins publiques et privées françaises.

Par la suite, ce travail sera complété par une approche plus précise sur un échantillon aléatoire d'établissements (dont le vôtre fera éventuellement partie).

Seules des statistiques globales seront tirées de cette enquête, le CAREPS se porte garant de la confidentialité absolue de vos réponses.

Une fois remplie, vous voudrez bien retourner dans un délai de 2 semaines ce questionnaire au moyen de l'enveloppe jointe. Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire et vous remercions pour votre collaboration à cette étude.

Veuillez agréer, Madame la Directrice, Monsieur le Directeur, l'expression de mes salutations distinguées.

Dr Jean-Pierre FERLEY

Cette enquête se rapporte à l'établissement indiqué ci-dessus, identifié par son N° FINESS.

A. En matière de lutte contre les infections nosocomiales, cet établissement dispose-t-il d'un CLIN spécifique ?

oui non ➔ Si NON : Indiquez l'établissement de "rattachement" pour le CLIN :

B. Cet établissement dispose-t-il d'un livret d'accueil spécifique ?

oui non ➔ Si NON : Indiquez l'établissement de "rattachement" pour le livret :

❖ **Si l'établissement dispose d'un CLIN spécifique :**

1. Combien de fois, au cours de l'année 2003, le CLIN de l'établissement, s'est-il réuni ? fois
(Indiquer 0 s'il ne s'est pas réuni en 2003)

2. Des représentants des usagers siègent-ils au CLIN ?

oui

➔ 3. Combien ?

➔ 4. Depuis quelle année ? |

➔ 5. Combien de fois a-t-il (ont-ils) siégé en 2003 ?

non

➔ 3b. Une telle représentation est-elle envisagée en 2004 ?

oui non

❖ **Si l'établissement dispose d'un livret d'accueil spécifique :**

6. Existence d'une information synthétique dans le livret d'accueil (sur le CLIN et/ou les infections nosocomiales) ? |

oui ➔ 7. Depuis quelle année ?

non ➔ 7b. Est-ce prévu ? ➔ en 2004 : oui non ➔ en 2005 : oui non

Si OUI, cette information mentionne-t-elle:

8. une définition (au moins succincte) des infections nosocomiales ? oui non

9. l'existence d'un CLIN ? oui non

10. une personne ressource à contacter en cas de besoin ? oui non

C. Fonction de la personne ayant rempli le questionnaire :

Directeur(trice) président du CLIN responsable équipe opérationnelle d'hygiène

*Nous vous remercions pour votre collaboration à cette étude
et vous prions de bien vouloir retourner ce questionnaire au moyen de l'enveloppe jointe au :*

CAREPS
Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
20, rue Chenoise 38000 GRENOBLE - Tél 04 76 51 10 56 - Fax 04 76 51 03 06 - Mail : contact@careps.org

ENQUETE SUR LA PLACE DE L'USAGER DANS LE DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES
2^{ème} phase
b. Enquête auprès des Présidents de CLIN

Madame, Monsieur le Président,

Le Ministère chargé de la Santé a lancé une étude sur la **manière dont les usagers sont associés au dispositif de lutte contre les infections nosocomiales**. Sa réalisation, confiée à un organisme spécialisé en santé publique, le CAREPS, a reposé dans un premier temps sur une enquête auprès de structures de soins publiques et privées à laquelle ont répondu **plus de 1200 établissements de santé**. A cette première étape, succède une seconde pour laquelle vous êtes sollicité par le biais de ce questionnaire. Portant sur un échantillon d'établissements de santé, elle vise une analyse plus fine de la **perception** qu'ont les acteurs concernés quant à l'**intérêt** d'associer des représentants des usagers et sur les **difficultés** rencontrées.

Seules des statistiques globales seront tirées de cette enquête, le CAREPS se porte garant de la **confidentialité absolue de vos réponses** que nous espérons recevoir dans un délai de **3 semaines**.

Pour toute information complémentaire, les coordonnées du CAREPS sont indiquées en fin de questionnaire.

Cette enquête se rapporte à l'établissement indiqué ci-dessus, identifié par son n°FINESS.

Il apparaît, d'après les réponses de votre établissement au 1^{er} questionnaire, que des représentants des usagers siègent au sein du CLIN.

1-Avez-vous rencontré des difficultés pour la nomination des représentants des usagers dans le cadre du CLIN ?

1 très importantes 2 assez importantes 3 peu importantes 4 inexistantes 5 ne sait pas

↳ Si de réelles difficultés ont été rencontrées dans le cadre de cette nomination, pouvez-vous en préciser les raisons :

2-Comment qualifieriez-vous l'assiduité des représentants des usagers aux réunions du CLIN ?

1 très bonne 2 assez bonne 3 pas très bonne 4 mauvaise 5 ne peut pas juger

3. A titre personnel, considérez-vous la présence de représentants des usagers au sein du CLIN comme :

1 indispensable 2 souhaitable 3 sans grand intérêt 4 sans aucun intérêt

4. L'obligation d'une telle présence vous paraît-elle contraignante pour l'institution ?

1 très contraignante 2 assez contraignante 3 peu contraignante 4 pas du tout
contraignante

5. Pouvez-vous préciser la plus value attendue et les contraintes éventuelles pour l'institution d'une telle présence ?

6. Les représentants des usagers ont vocation à faire remonter les besoins et à exprimer les manques éventuels en la matière. Est-ce le cas ?

1 tout à fait 2 plus ou moins 3 pas spécialement 4 ne peut pas juger

7- Selon vous, sont-ils une force de proposition ?

1 tout à fait 2 plus ou moins 3 pas spécialement 4 ne peut pas juger

8- Les propositions des représentants des usagers font-elles l'objet d'une mise en œuvre effective ?

1 souvent 2 parfois 3 rarement 4 ne peut pas juger

9- Selon vous, le rôle des représentants des usagers au sein du CLIN devrait-il être plus développé ?

1 certainement 2 peut-être 3 pas spécialement 4 ne sait pas

Commentaires sur le rôle des représentants des usagers au sein du CLIN :

Votre avis nous intéresse

Nous envisageons, dans un troisième temps, d'interroger par téléphone quelques acteurs concernés (président de CLIN, équipes de direction, représentants d'usagers) afin d'étudier de manière plus fine l'intérêt perçu par certains et les réticences ou difficultés mises en avant par d'autres sur ce sujet. Si vous êtes d'accord sur le principe d'un entretien téléphonique d'une dizaine de minutes à une heure à votre convenance, nous vous remercions d'indiquer dans le cadre ci-dessous vos coordonnées (nom, fonction, établissement, téléphone)

*Nous vous remercions pour votre collaboration à cette étude
et vous prions de bien vouloir retourner ce questionnaire au moyen de l'enveloppe jointe au CAREPS
Pour tout renseignement, vous pouvez contacter le Dr JP FERLEY ou Mme Sonia COURBIER :
CAREPS - Centre Rhône – Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
20, rue Chenoise 38000 GRENOBLE - Tél 04 76 51 10 56 – Fax 04 76 51 03 06 – Mail : contact@careps.org*

ENQUETE SUR LA PLACE DE L'USAGER DANS LE DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES
2^{ème} phase
a. Enquête auprès de la direction des établissements de santé

Madame, Monsieur le Directeur,
 Le Ministère chargé de la Santé a lancé une étude sur la **manière dont les usagers sont associés au dispositif de lutte contre les infections nosocomiales**. Sa réalisation, confiée à un organisme spécialisé en santé publique, le CAREPS, a reposé dans un premier temps sur une enquête auprès de structures de soins publiques et privées à laquelle ont répondu **plus de 1200 établissements de santé**. A cette première étape, succède une seconde pour laquelle vous êtes sollicité par le biais de ce questionnaire. Portant sur un échantillon d'établissements de santé, elle vise une analyse plus fine de la **perception** qu'ont les acteurs concernés quant à l'**intérêt** d'associer des représentants des usagers et sur les **difficultés** rencontrées.
 Seules des statistiques globales seront tirées de cette enquête, le CAREPS se porte garant de la **confidentialité absolue de vos réponses** que nous espérons recevoir dans un délai de **3 semaines**.
 Pour toute information complémentaire, les coordonnées du CAREPS sont indiquées en fin de questionnaire.

Cette enquête se rapporte à l'établissement indiqué ci-dessus, identifié par son n°FINESS.

Il apparaît, d'après les réponses de votre établissement au 1^{er} questionnaire en septembre 2004, qu'aucun représentant des usagers ne siège au sein du CLIN.

1. Pour autant, une démarche pour obtenir la présence d'un représentant des usagers a-t-elle été entreprise ou est-elle en cours ?

- 1 tout à fait 2 plus ou moins 3 pas à votre connaissance

2. Pouvez-vous indiquer les principales raisons ayant conduit à cette absence ?

- difficultés à trouver des volontaires scepticisme sur l'intérêt autre raison

Commentaires :

3. A titre personnel, considérez-vous la présence de représentants des usagers au sein du CLIN comme :

- 1 indispensable 2 souhaitable 3 sans grand intérêt 4 sans aucun intérêt

4. L'obligation d'une telle présence vous paraît-elle contraignante ?

- 1 très contraignante 2 assez contraignante 3 peu contraignante 4 pas du tout
 contraignante

5. Pouvez-vous préciser la plus value attendue et les contraintes éventuelles d'une telle présence ainsi que les commentaires que vous souhaiteriez apporter sur le sujet :

Votre avis nous intéresse

Nous envisageons, dans un troisième temps, d'interroger par téléphone quelques acteurs concernés (présidents de CLIN, équipes de direction, représentants d'usagers) afin d'étudier de manière plus fine l'intérêt perçu par certains et les réticences ou difficultés mises en avant par d'autres sur ce sujet. Si vous êtes d'accord sur le principe d'un entretien téléphonique d'une dizaine de minutes à une heure à votre convenance, nous vous remercions d'indiquer dans le cadre ci-dessous vos coordonnées (nom, fonction, établissement, téléphone)

Par ailleurs, afin d'avoir un aperçu de la manière dont les infections nosocomiales et le CLIN sont présentés dans les établissements de santé, nous vous saurions gré de bien vouloir faire parvenir au CAREPS un exemplaire de votre livret d'accueil (adresse ci-après).

*Nous vous remercions pour votre collaboration à cette étude
 et vous prions de bien vouloir retourner ce questionnaire au moyen de l'enveloppe jointe au CAREPS
 Pour tout renseignement, vous pouvez contacter le Dr JP FERLEY ou Mme Sonia COURBIER :
 CAREPS - 20, rue Chenoise 38000 GRENOBLE - Tél 04 76 51 10 56 – Fax 04 76 51 03 06 –Mail : contact@careps.org*

**ENQUETE SUR LA PLACE DE L'USAGER DANS LE DISPOSITIF DE
LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES
2^{ème} phase
c. Enquête auprès des représentants des usagers du CLIN**

Madame, Monsieur,

Le Ministère chargé de la Santé a lancé une étude sur la **manière dont les usagers sont associés au dispositif de lutte contre les infections nosocomiales**. Sa réalisation, confiée à un organisme spécialisé en santé publique, le CAREPS, a reposé dans un premier temps sur une enquête auprès de structures de soins publiques et privées à laquelle ont répondu **plus de 1200 établissements de santé**. A cette première étape, succède une seconde pour laquelle vous êtes sollicité par le biais de ce questionnaire. Portant sur un échantillon d'établissements de santé, elle vise une analyse plus fine de la **perception** qu'ont les acteurs concernés quant à l'**intérêt** d'associer des représentants des usagers et sur les **difficultés** rencontrées.

Seules des statistiques globales seront tirées de cette enquête, le CAREPS se porte garant de la **confidentialité absolue de vos réponses** que nous espérons recevoir dans un délai de **3 semaines**.

Pour toute information complémentaire, les coordonnées du CAREPS sont indiquées en fin de questionnaire.

1- Vous avez été désigné comme représentant des usagers au CLIN ?

- 1 en tant que représentant d'une association de malades ou de familles
- 2 en tant que représentant d'une association d'aide à la recherche
- 3 en tant que représentant d'une association humanitaire
- 4 en tant que représentant d'une association de consommateurs
- 5 en tant que représentant d'une institution d'un autre type
- 6 désigné à titre individuel

☞ Si vous siégez en tant que représentant d'une association ou d'une institution, merci de préciser laquelle en toutes lettres ainsi que son adresse :

2. Etes vous également un représentant d'utilisateur ?

- au Comité d'administration de l'établissement : 1 oui 2 non
- à la commission de conciliation de l'établissement : 1 oui 2 non

3. Comment qualifieriez-vous l'assiduité des représentants des usagers aux réunions du CLIN ?

- 1 très bonne 2 assez bonne 3 pas très bonne 4 mauvaise

4. A titre personnel, considérez-vous la présence de représentants des usagers au sein du CLIN comme :

- 1 indispensable 2 souhaitable 3 sans grand intérêt 4 sans aucun intérêt

5. L'obligation d'une telle présence vous paraît-elle contraignante ?

- 1 très contraignante 2 assez contraignante 3 peu contraignante 4 pas du tout contraignante

6. Pouvez-vous préciser l'intérêt de la présence d'un représentant des usagers et les contraintes occasionnées ?

7-Lors des réunions du CLIN, avez-vous l'occasion d'exprimer votre point de vue ?

1 souvent 2 parfois 3 rarement 4 jamais

8-Lors des réunions du CLIN, lorsque vous vous exprimez, avez-vous le sentiment d'être écouté ?

1 tout à fait 2 plus ou moins 3 très peu 4 pas du tout

9-Vous considérez-vous être "force de proposition" ?

1 tout à fait 2 plus ou moins 3 très peu 4 pas du tout

10- Les propositions que vous pouvez être amené à formuler font-elles l'objet d'une mise en œuvre effective ?

1 souvent 2 parfois 3 très rarement jamais 4 ne sait pas

11- Selon vous, le rôle des représentants des usagers au sein du CLIN devrait-il être plus développé ?

1 certainement 2 peut-être 3 pas spécialement 4 ne sait pas

Commentaires sur le rôle des représentants des usagers au sein du CLIN :

Votre avis nous intéresse

Nous envisageons, dans un troisième temps, d'interroger par téléphone quelques acteurs concernés (représentants d'usagers, président du CLIN, équipes de direction), afin d'étudier de manière plus fine l'intérêt perçu par certains et les réticences ou difficultés mises en avant par d'autres sur ce sujet. Si vous êtes d'accord sur le principe d'un entretien téléphonique d'une dizaine de minutes à une heure à votre convenance, nous vous remercions d'indiquer dans le cadre ci-dessous vos coordonnées (nom, établissement dans lequel vous siégez, téléphone aux horaires de journée).

*Nous vous remercions pour votre collaboration à cette étude
et vous prions de bien vouloir retourner ce questionnaire au moyen de l'enveloppe jointe au CAREPS
Pour tout renseignement, vous pouvez contacter le Dr JP FERLEY ou Mme Sonia COURBIER :
CAREPS – Centre Rhône – Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
20, rue Chenoise 38000 GRENOBLE - Tél 04 76 51 10 56 – Fax 04 76 51 03 06 –Mail : contact@careps.org*