

ACTES de la Journée nationale France Assos Santé

Représenter les usagers, c'est bon pour la santé

Comment nous mobiliser pour recruter les représentants des usagers de demain ? Quelles sont les conditions clés à leur fournir pour leur permettre de remplir leur mission avec succès ? Comment le rôle de représentant des usagers est-il en train de s'enrichir ?



• JEUDI 15 MAI 2025 •

9h30 - 16h30

Sommaire

Ouverture	3
La représentation des usagers en visages et en chiffres	5
L'animation de cette partie est assurée par Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, coordinateur national, France Assos Santé.....	5
La diversité des mandats et des expériences racontée par les RU	5
Les chiffres parlent aussi ! Quelles sont les données clés issues de l'analyse de notre base de données des RU ?	5
Recruter des représentants des usagers : comment les associations agréées, France Assos Santé et les ARS peuvent-elles faire plus et mieux ?	9
I) Résultats de l'enquête sur le processus de désignation des RU	9
II) Table ronde : Quelles actions pour susciter des candidatures et améliorer les processus de désignation ?	13
Représentant des usagers, un rôle qui s'enrichit continuellement	19
Quels sont les facteurs clés de réussite d'un mandat de représentation des usagers ?	20
I) Résultats de l'étude sur les conditions d'un mandat réussi de RU	20
II) Les facteurs de succès vus par un binôme de terrain en établissement de santé	23
III) Contribution effective des RU à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins : à quelles conditions ?	27
IV) Promouvoir la visibilité des RU dans les établissements de santé : présentation d'un nouveau kit d'outils adaptés aux établissements de santé.....	29
Clôture	34

Ouverture

Gérard RAYMOND

Président de France Assos Santé



Chers amis,

Je suis particulièrement heureux de vous accueillir en si grand nombre pour cette journée nationale consacrée aux rôles et missions du représentant des usagers (RU) en santé.

Cette journée nous offre l'opportunité d'échanger sur l'avenir de la démocratie en santé, telle qu'elle fut élaborée par la loi du 4 mars 2002 puis enrichie par les textes législatifs ultérieurs.

Aujourd'hui, le terme « usagers » fait l'objet de certaines contestations. Dans cette période difficile, cela pourrait remettre en cause notre légitimité et les fondements juridiques de la démocratie en santé. Nous devons être vigilants quant à l'évolution de cette représentation des usagers dans le secteur sanitaire et réfléchir ensemble à l'avenir des politiques publiques, et par conséquent, à l'évolution de notre société et de notre démocratie.

Permettez-moi de reprendre les propos de Didier Tabuteau sur la définition du terme « usager ». Le terme « usager » possède une noblesse particulière ; il fait écho à l'usage, c'est-à-dire à l'utilité du service public. Il se situe au cœur des politiques publiques en matière sanitaire. L'usager incarne la figure de l'engagement collectif lui permettant de participer, tant au niveau national que local, à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques. Cet engagement collectif complète la démocratie politique en permettant une prise en compte des intérêts spécifiques de chacun.

Les usagers se trouvent donc, par définition, au cœur de l'action publique en matière de santé. Le mouvement associatif, au travers de France Assos Santé, est chargé de recruter et de former l'ensemble des représentants des usagers de la santé. Cette formation transversale doit générer une dynamique associative, en facilitant la participation des associations. France Assos Santé a pour mission de mobiliser l'ensemble des associations membres afin qu'elles s'investissent dans le mouvement collectif dont la concrétisation est bel et bien le RU.

Le RU est le seul citoyen reconnu par la loi pour représenter la société civile au sein du système de santé. L'agrément de représentation des associations s'appuie d'ailleurs sur leur capacité à fournir des RU.

Après plus de 20 ans, nous avons renforcé notre légitimité tant au niveau national que local. Nous devons désormais engager une réflexion commune sur la manière de passer de la représentation à la participation citoyenne et à la co-construction des politiques publiques. Cette participation des représentants des usagers s'avère fondamentale dans l'organisation des soins et, plus largement, dans le fonctionnement de notre système de santé.

Nous devons nous inscrire pleinement dans la dynamique qui consiste aujourd'hui à recueillir l'expérience patient. Chaque patient doit pouvoir exprimer son ressenti et son évaluation de la qualité des soins qui lui sont administrés. Cette recherche de la qualité doit constituer une priorité de la commission des usagers (CDU) au sein des établissements.

Nous devons aller à la rencontre des équipes de soins et des services pour rechercher, dans chaque établissement, les meilleures conditions d'accueil, d'organisation, de sortie, etc.

Comment créer plus de liens entre les soignants et les patients ? La notion de « patient partenaire », voire de « patient expert », connaît un développement significatif. L'investissement des patients dans la relation soignants-patients, avec la création de programmes d'accompagnement, représente une nouvelle forme de participation citoyenne.

Si nous aspirons à développer cette démocratie en santé participative, nous devons nous efforcer d'étendre les missions des représentants des usagers, seuls représentants légitimes.

France Assos Santé doit identifier les axes de progression auxquels chacun est appelé à contribuer.

La participation à cette journée de la DGOS (Direction générale de l'offre de soins), de représentants des ARS (Agences régionales de santé), de représentants de fédérations hospitalières et de bien d'autres acteurs nous permettra de progresser vers une plus grande mobilisation, mais aussi vers davantage de dialogue et de qualité pour notre système de santé.

Toutefois, pour être en mesure d'évaluer efficacement, il s'avère nécessaire, au préalable, de recueillir et de traiter des données. Après la création d'un annuaire des RU, France Assos Santé a souhaité se doter, dans le cadre de son plan stratégique, d'un observatoire lui permettant de réaliser des enquêtes.

Chers amis, je vous confirme que représenter les usagers de la santé et s'engager dans la démocratie en santé, est bénéfique... bénéfique pour votre santé et bénéfique pour notre système de santé !

La représentation des usagers en visages et en chiffres

L'animation de cette partie est assurée par Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, coordinateur national, France Assos Santé.

La diversité des mandats et des expériences, racontée par les RU

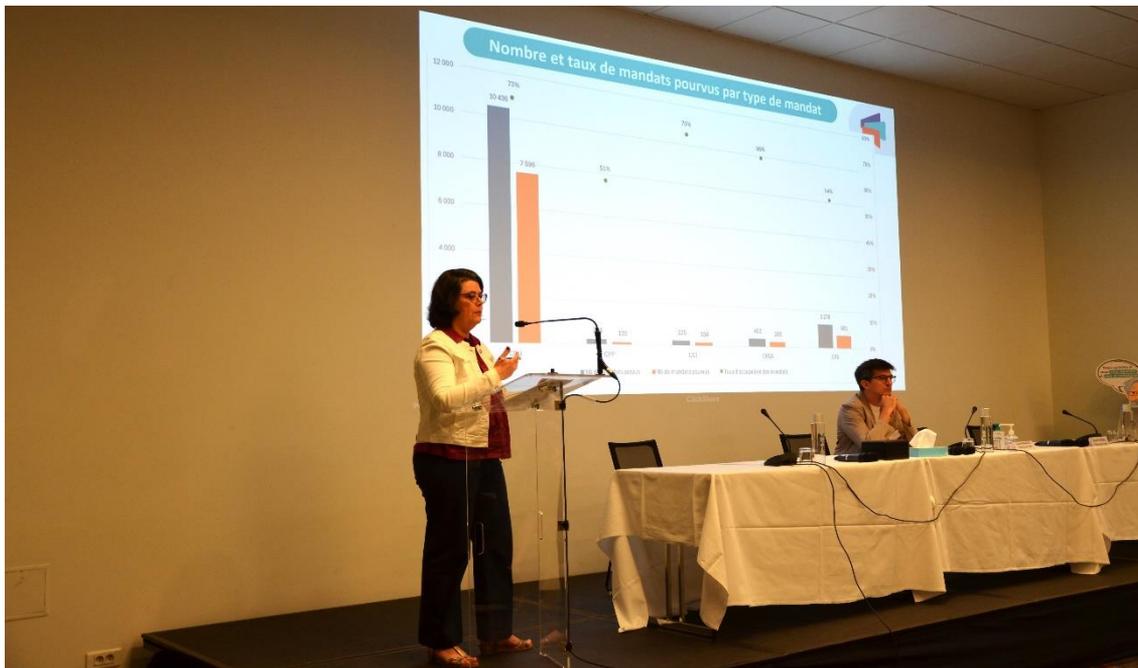
Une vidéo est diffusée avec des témoignages de RU.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Ces premiers témoignages sont particulièrement éclairants ; cette vidéo met en évidence la diversité des RU présents sur l'ensemble du territoire.

Nous allons maintenant examiner des données. Depuis deux ans, nous disposons d'un annuaire des RU entièrement rénové, lequel peut être consulté en ligne par tous les membres de notre réseau.

Les chiffres parlent aussi ! Quelles sont les données clés issues de l'analyse de notre base de données des RU ?



Sophie CALMETTES

Responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer, France Assos Santé

Permettez-moi de vous présenter les données les plus récentes issues de notre annuaire des RU. Il s'agit plus précisément d'une base de données qui recense les mandats prévus par les textes ainsi que les mandats pourvus, et les coordonnées des personnes occupant ces mandats. Ces personnes sont issues d'associations agréées, membres ou non de France Assos Santé.

Cet annuaire est accessible à toute personne membre d'une association adhérente à France Assos Santé, ainsi qu'aux RU répertoriés dans l'annuaire issus d'associations non-membres de France Assos Santé. Il peut également être consulté par le ministère de la Santé, les ARS et la CNAM.

L'annuaire des RU est alimenté par les équipes de France Assos Santé, grâce aux informations recueillies auprès des ARS et des instances nationales dans lesquelles siègent les RU.

A présent, je vous propose d'examiner les données.

Près de 16 000 mandats sont prévus, et 9 992 mandats sont actuellement pourvus.

6 179 personnes occupent au moins un mandat, ce qui nous donne une moyenne de 1,6 mandat par personne. Le taux d'occupation des mandats s'établit à 63 %, tous mandats confondus.

En Commission des Usagers, sur près de 10 000 mandats prévus, 7 596 sont pourvus, soit un taux d'occupation de 73 %. Notons ici que les mandats en CDU représentent 65 % de tous les mandats prévus.

Le taux d'occupation atteint 51 % pour les comités de protection des personnes, 70 % pour les commissions de conciliation d'indemnisation, 66 % pour les CRSA et 54 % pour les CTS.

Le taux de mandats pourvus par région a également fait l'objet d'une analyse. Nous observons que les régions comptant plus de 1 500 mandats à pourvoir rencontrent des difficultés à dépasser 50 % de taux d'occupation. Les régions comptant entre 500 et 1 500 mandats à pourvoir (Bourgogne Franche-Comté, Bretagne, etc.) affichent des taux d'occupation de mandats compris entre 55 % et 80 %. Enfin, le taux d'occupation s'avère très variable pour les régions disposant de moins de 200 mandats à pourvoir (Corse, Guyane, Guadeloupe, Réunion, Martinique). On peut remarquer un taux d'occupation exceptionnel à la Réunion (96 %).

Concernant les mandats en CDU, nous constatons que les postes de titulaires sont très bien pourvus (87%). Nous avons également analysé la proportion des CDU comptant moins de deux RU : 15 % des CDU compte un seul, voire aucun RU. Ces CDU doivent faire l'objet d'une attention particulière car leur situation est critique.

11 % des CDU sont présidées par un RU et 7 % sont vice-présidées par un RU. Nous nous attendions à des taux plus élevés, en particulier pour les postes de vice-présidence.

Enfin, la répartition des mandats par association agréée au niveau national nous révèle que 14 associations occupent plus de 150 mandats chacune, que 5 en occupent entre 50 à 149, que 34 associations en occupent entre 10 et 49, et que 39 associations en détiennent moins de 10. Une disparité considérable existe entre les associations. Cette disparité est encore plus frappante lorsque nous nous intéressons à la liste des 19 associations qui disposent de plus de 50 mandats (le nombre de mandats allant de 57 à 1299). Une seule n'est pas affiliée à France Assos Santé parmi ces 19 associations qui comptent le plus de mandats de RU.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Je vous propose un temps d'échange.

Olivier DAUPTAIN, RU et président de CDU

Il convient de valoriser davantage la fonction de président par rapport à celle de vice-président. Être président permet de maîtriser l'ordre du jour, de développer une collaboration plus approfondie et d'assurer un meilleur suivi des actions.

Les règlements intérieurs doivent également être revus pour permettre aux titulaires comme aux suppléants de siéger dans les CDU.

En prévision du renouvellement des mandats qui aura lieu en fin d'année, il serait souhaitable d'encourager les RU à présenter leur candidature à la présidence.

Selon moi, les présidents ont tout intérêt à former une personne, dans l'esprit d'un vice-président, le plus en amont possible, afin que celle-ci soit préparée à assurer la relève lors d'un prochain renouvellement.

André GUINVARCH, président de France Assos Santé Occitanie

La fiabilité des chiffres présentés mériterait d'être vérifiée.

En Occitanie, nous enregistrons un taux d'occupation de 80 % au niveau des CDU. Il serait surprenant que nous n'atteignons qu'un taux de 50 % dans les données compilées que vous avez présentées.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Les chiffres sont vérifiés mais ils dépendent des données transmises par les ARS et du temps pour nos équipes de les saisir. Les données sont globalement complètes pour les CDU mais peuvent s'avérer lacunaires pour les mandats hors CDU.

Au niveau régional, les salariés disposent d'un tableau de bord actualisé en temps réel, ce qui permet de procéder à des vérifications.

Les données concernant les mandats hors CDU méritent d'être interprétées avec précaution car elles ne sont pas encore nécessairement exhaustives.

Alain LAFORET, FNAR

Nous déplorons régulièrement le manque de RU tout en maintenant une distinction entre titulaires et suppléants. Tous les RU sont actifs et une telle distinction ne se justifie pas. La réglementation mériterait d'être révisée.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Seule une évolution des textes permettrait de supprimer la distinction qui existe entre titulaires et suppléants.

En attendant, un travail sur le règlement intérieur peut permettre de convoquer systématiquement les suppléants, ce qui constitue d'ores et déjà une avancée significative.

Sylvain DENIS, FNAR

J'éprouve souvent un sentiment d'isolement dans mes structures. La fonction de président de CDU mérite d'être valorisée car elle constitue une ossature fondamentale pour la CDU.

Georges-Alexandre IMBERT, AAVAM

Je vous félicite pour le nombre important de RU que vous présentez. Pour ma part, je me heurte à de nombreux obstacles. Certaines ARS prennent jusqu'à dix-huit mois pour communiquer leur réponse lorsque nous leur soumettons une candidature de RU.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Nous avons mené une enquête approfondie sur le processus de désignation des représentants des usagers. Je vous propose d'en reparler au moment de la présentation de celle-ci.

Michèle TCHIBOUDJIAN, Présidente de France Assos Santé PACA

Au-delà de la question du statut de titulaire/suppléant, il serait pertinent d'établir des règles organisationnelles précises : nombre de séances annuelles, périodicité des réunions, etc.

Jean-Yves MAQUET, UNAFAM, RU en PACA et président de CDU

Je souhaite souligner l'intérêt majeur d'exercer la fonction de président de CDU, notamment pour la maîtrise du calendrier des réunions et la détermination de l'ordre du jour. Cette position confère également un avantage significatif dans la conduite des débats lors des séances.

Je recommande vivement d'établir un contact préalable entre représentants des usagers avant toute candidature à la présidence. Il s'avère également judicieux de communiquer en amont avec la direction de l'établissement hospitalier afin de s'assurer d'un vote favorable lors de l'élection.

La vice-présidence constitue une excellente étape préparatoire pour accéder ultérieurement à la présidence de la commission.



Recruter des représentants des usagers : comment les associations agréées, France Assos Santé et les ARS peuvent-elles faire plus et mieux ?

L'animation est assurée par Nicolas BRUN, coordinateur du pôle Protection sociale/santé de l'UNAF.

Nicolas BRUN

En préambule, nous souhaitons vous présenter le kit « Recruter des RU », mis à disposition sur l'extranet et sur une table au fond de cette salle. Ce kit est composé de divers éléments : guide pratique, dépliant pour les adhérents, exemple d'article, infographie explicative, etc.

Il est impératif d'entreprendre un travail approfondi pour identifier de nouveaux représentants des usagers. Nous devons également nous préoccuper de l'avenir en assurant la relève, condition *sine qua non* pour maintenir le dynamisme de la démocratie en santé.

1) Résultats de l'enquête sur le processus de désignation des RU



Sylvain FERNANDEZ-CURIEL
Coordinateur national, France Assos Santé

En 2022, lors du renouvellement des représentants des usagers dans les Commissions des Usagers, nous avons constaté une complexité particulière pour les associations nationales concernant le suivi des procédures de renouvellement, en raison de pratiques hétérogènes d'une région à l'autre.

Une étude méthodique, divisée en trois volets, a été organisée afin d'interroger l'ensemble des parties prenantes :

- une enquête auprès des 18 coordinateurs régionaux France Assos Santé (17 répondants) ;

- une enquête en ligne auprès des 94 associations nationales adhérentes de France Assos Santé (37 répondants, soit plus de 3 000 RU) ;
- des entretiens approfondis auprès de 6 référents démocratie sanitaire des Agences Régionales de Santé.

Nous allons vous présenter les principaux enseignements issus de la consolidation de ces résultats.

Sophie CALMETTES

Responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer, France Assos Santé

Ma présentation portera sur le volet 1 de l'étude consacré à la perception des délégations régionales de France Assos Santé.

Seules 18% des délégations régionales ont formalisé une convention avec leur ARS, mais 65 % organisent des réunions régulières, 76% ont des échanges téléphoniques ou visioconférences à la demande, et 82% échangent régulièrement par mail.

Les délégations régionales rapportent une amélioration significative de leurs relations avec leur ARS, caractérisée par des liens renforcés et une connaissance mutuelle accrue. La co-construction des procédures de renouvellement des représentants des usagers en CDU constitue une pratique particulièrement innovante.

Une certaine collaboration s'est également développée au niveau de la formation des représentants des usagers. La quasi-totalité des délégations régionales informe les ARS de leur programme de formation. Nous observons que les ARS diffusent les offres de formation auprès des personnes concernées de manière plus aléatoire.

Concernant les outils et procédures, les délégations régionales constatent que les ARS appliquent des procédures distinctes selon les types de mandats. Seulement la moitié des ARS met en œuvre des actions spécifiques visant à pourvoir les postes vacants.

Quant à la transmission des informations relatives aux personnes désignées, la situation s'avère problématique : les représentants des usagers reçoivent l'information de leur désignation dans 41% des cas seulement, avec souvent un délai considérable, pouvant atteindre six mois. Toutefois, les ARS transmettent efficacement les arrêtés aux établissements, ainsi qu'aux associations concernées.

Seule la moitié des ARS disposerait d'un outil dédié au suivi des mandats.

Mathilde DISSOUBRAY

Chargée d'animation du réseau associatif, France Assos Santé

Le deuxième volet de l'enquête portait sur les pratiques et perceptions des associations membres de France Assos Santé au niveau national. Il nous a permis de confirmer l'intérêt que les associations portent aux questions de représentation des usagers.

Nous avons identifié diverses actions mises en place par les associations :

- sensibilisation des adhérents sur la représentation des RU ;
- diffusion d'informations concernant les campagnes de recrutement et les mandats à pourvoir ;
- communication sur les différents types de mandats ;
- initiatives complémentaires (animations, désignation d'un référent RU, organisation d'évènements destinés aux RU, formation des RU en interne).

Les associations ont été interrogées sur les actions menées par France Assos Santé susceptibles de les assister dans la représentation des usagers. Elles expriment une satisfaction particulière concernant les formations proposées et l'accompagnement des représentants des usagers nouvellement mandatés.

Concernant le processus de désignation, toutes les associations ont souligné les difficultés rencontrées pour recruter des bénévoles. 39 % des associations ne disposent pas de procédure interne formalisée pour valider les candidatures des représentants des usagers.

Il est à noter que les associations présentant la meilleure structuration ne sont pas nécessairement celles qui comptabilisent le plus grand nombre de représentants des usagers.

Les associations ont signalé des difficultés significatives pour obtenir des informations concernant le calendrier des campagnes de candidature et les modalités spécifiques à remplir, propres à chaque région.

Des obstacles ont également été identifiés concernant la nomination des représentants des usagers. 41 % des associations ont eu à faire face à une autodésignation d'un représentant des usagers sans en informer leur association. 68 % des associations affirment avoir connu des situations de non retour d'information concernant les désignations des représentants des usagers.

Géraldine GOULINET FITE

Coordinatrice régionale France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Le troisième volet de l'étude présente la vision des ARS sur la représentation des usagers et les relations avec les associations agréées. Les ARS portent un regard particulièrement positif sur France Assos Santé, perçu comme un acteur majeur du système de démocratie en santé, avec deux compétences spécifiquement reconnues : la formation et la fonction de lanceur d'alerte.

Plusieurs initiatives remarquables méritent d'être soulignées. Ainsi, des collaborations formalisées ont été mises en place, permettant de valoriser l'expertise de France Assos Santé.

Si les relations entre les ARS et France Assos Santé sont qualifiées de bonnes, les relations avec les associations apparaissent plutôt distendues.

Concernant la désignation des représentants des usagers, les ARS constatent une hétérogénéité significative, notamment en matière de portage en interne. En effet, les entretiens montrent que les désignations par les ARS peuvent être gérées soit en région, soit à l'échelle territoriale, et que les procédures peuvent varier selon les mandats et selon les agents. Pour les ARS, cette situation complexifie considérablement les procédures de renouvellement ou de désignation. Certaines ARS ont développé des initiatives spécifiques, dans le cadre de leurs bonnes relations avec les délégations régionales, visant à améliorer les processus (tableaux de suivi global des mandats, conduite de bilans d'activités, etc.).

La difficulté principale réside dans l'optimisation du suivi des postes vacants. Les ARS constatent que certains mandats manquent d'attractivité.

Concernant les relations des ARS avec les associations et la gestion des agréments, nous observons que les interactions sont ponctuelles et peu formalisées, essentiellement centrées sur les renouvellements d'agrément, les appels à projets, et la participation aux instances. Certaines ARS ont néanmoins initié un accompagnement financier des associations afin de favoriser leur engagement dans la démocratie en santé.

De nombreuses ARS auditionnées ont signalé la lourdeur administrative des demandes d'agrément des associations. La communication et l'information destinées aux associations agréées concernant les procédures et les calendriers nécessitent d'être substantiellement améliorées.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Permettez-moi de vous présenter nos recommandations en direction des différentes parties prenantes :

- **Pour les ARS :**

En premier lieu, il convient d'harmoniser la gestion et le suivi des mandats. Concernant la désignation, il est essentiel d'adopter des modalités d'appel à candidature homogènes pour l'ensemble des régions (formulaire standardisé, critères de sélection uniformes, possibilité de candidater en ligne).

Puis, à chaque désignation de RU, l'information doit être communiquée efficacement aux représentants des usagers, aux associations, aux délégations régionales de France Assos Santé ainsi qu'aux établissements ou structures concernés.

Le suivi des mandats serait considérablement facilité par la généralisation d'un outil de suivi des mandats au sein des ARS et la transmission régulière des données à France Assos Santé. Davantage d'actions communes mériteraient également d'être organisées afin de pourvoir les mandats vacants.

Notre seconde recommandation vise à renforcer la collaboration des ARS avec France Assos Santé. L'élaboration d'une feuille de route annuelle de coopération entre les délégations régionales et les ARS doit être généralisée.

Il est impératif d'intégrer des représentants de France Assos Santé dans les groupes de travail des ARS consacrés à la démocratie en santé, à la représentation des usagers et à l'information des usagers.

Des interventions régulières de France Assos Santé lors des réunions des référents démocratie en santé des ARS devraient être institutionnalisées, à l'instar de ce qui a déjà été mis en place en janvier notamment.

- **Concernant les recommandations pour les associations agréées,** nous préconisons de :

- mettre en œuvre des actions pour susciter de nouvelles candidatures de RU (notamment grâce au kit « Recruter des RU » proposé par France Assos Santé) ;
- structurer l'organisation de la représentation des usagers au sein de l'association ;
- anticiper plus efficacement le renouvellement de l'agrément.

- **Diverses recommandations à destination de France Assos Santé** ont également été formulées :

En lien avec les associations tout d'abord : pour favoriser le recrutement de nouveaux représentants des usagers, nous devons développer l'accès aux sessions « Devenir RU, pourquoi pas moi ? ». Il convient également de promouvoir activement le guide et le kit dédiés. Nous nous efforçons parallèlement de fournir aux associations des informations précises sur les mandats vacants et nous les aiderons à accéder et à exploiter les données de l'annuaire des représentants des usagers. Les représentants des usagers nouvellement désignés bénéficieront d'un accompagnement renforcé. Les échanges entre les référents RU des associations membres devront également être encouragés. Concernant l'agrément, nous devons accompagner les associations pour anticiper leurs démarches et analyser la possibilité de décomplexifier le dossier d'agrément – sans remise en cause des critères à remplir pour obtenir l'agrément.

Enfin, en lien avec les ARS : elles reposent essentiellement sur la feuille de route à élaborer de manière conjointe, comme indiqué plus tôt.

II) Table ronde : Quelles actions pour susciter des candidatures et améliorer les processus de désignation ?



Yvan DENION

Chef de projet « animation territoriale, soins coordonnés, démocratie en santé », Pôle Santé ARS, Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

Noémie POULAIN BERCY

Responsable du service démocratie en santé et gouvernance, ARS Hauts de France

Michèle TCHIBOUDJIAN

Ligue contre le Cancer, Présidente de France Assos Santé PACA

Philippe SCHNEIDER

CLCV, membre du groupe national RU, RU au CH Libourne, membre du bureau de France Assos Santé

Nicolas BRUN

J'accueille les participants de cette table ronde. J'ai une question pour notre premier intervenant : quelles sont les missions du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales ?

Yvan DENION

C'est la première fois que je participe à une journée nationale organisée par France Assos Santé. Je suis particulièrement satisfait et vivement intéressé par l'ensemble des échanges qui se sont tenus aujourd'hui.

Le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales a pour mission fondamentale de coordonner l'action de l'ensemble des directions qui portent les politiques de santé (DGOS, DGS, DGCS). Sa vocation est de veiller à la cohérence de la mise en œuvre des politiques territoriales publiques. A ce titre, le Secrétariat est également chargé de l'animation des réseaux territoriaux (DRETS, ARS). Mon rôle, au sein du pôle ARS Santé, consiste à servir d'interface entre les directions d'administration centrale et les Agences

Régionales de Santé. J'accompagne les ARS dans la mise en œuvre de leurs missions. La démocratie en santé fait partie intégrante de mon champ de compétences.

Nicolas BRUN

Quels sont les deux points essentiels que vous retenir de l'enquête ?

Yvan DENION

Je tiens à saluer le travail remarquable accompli pour mener cette enquête particulièrement riche en enseignements. Cette étude confirme la nécessité impérieuse d'avancer et de réfléchir collectivement ; l'amélioration des procédures de recrutement constitue une responsabilité partagée par l'ensemble des acteurs.

Cette responsabilité incombe aux associations agréées qui assurent la promotion des fonctions de représentant des usagers et accompagnent leur désignation, mais aussi aux fédérations, aux Agences Régionales de Santé, au ministère ainsi qu'aux établissements de santé.

Cette enquête démontre la forte mobilisation des acteurs sur le terrain concernant la question de la désignation et du suivi des mandats. Certaines initiatives mises en œuvre méritent d'être qualifiées de remarquables. Je constate avec satisfaction l'amélioration des relations entre les différents acteurs. Il est significatif que 73 % des délégations aient perçu une amélioration de leurs relations avec les ARS au cours de la dernière décennie.

L'enquête met également en évidence une hétérogénéité des pratiques.

Noémie POULAIN BERCY

Plusieurs collègues issus de diverses régions sont présents dans cette salle. Je témoignerai plus spécifiquement au nom de l'ARS Hauts de France.

Cette enquête m'a véritablement ouvert les yeux sur l'ampleur des disparités existantes. Les modalités de fonctionnement diffèrent considérablement d'une région à l'autre. De la même manière, j'ai manifestement sous-estimé la diversité organisationnelle des associations nationales.

Les ARS rencontrent des difficultés significatives pour appréhender le fonctionnement des associations nationales, au même titre que les associations sont confrontées à des difficultés pour s'approprier le fonctionnement des ARS.

Michèle TCHIBOUDJIAN

Forte d'une expérience d'une dizaine d'années en tant que représentante des usagers, je souhaite mettre en lumière un aspect particulièrement positif révélé par l'enquête : la représentation des usagers a considérablement gagné en maturité. Notre présence est désormais solidement établie au sein des établissements et des commissions. Nous sommes reconnus comme des acteurs à part entière du système de santé.

La campagne de renouvellement prévue en 2025 s'annonce plus complexe que les précédentes, mais je demeure confiante quant à sa réussite. Le nombre de postes à pourvoir s'est significativement accru dans les nouvelles structures de santé (communautés professionnelles de territoire de santé, dispositifs d'appui à la coordination, conseils locaux de santé). Nous sommes sollicités de toute part, ce qui témoigne incontestablement de notre succès.

L'enquête souligne la nécessité d'apporter un soutien aux associations non agréées et de renforcer la visibilité de l'action des représentants des usagers, notamment en évaluant la qualité de notre travail et en démontrant l'intérêt de notre action en dehors de la CDU.

Philippe SCHNEIDER

Un renforcement du lien et de la reconnaissance entre les ARS, les Commissions des Usagers et les représentants des usagers s'avère indispensable. Il y a deux ans, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec une directrice adjointe de mon Agence Régionale de Santé concernant un établissement dont le directeur refusait catégoriquement d'afficher l'existence d'une Commission des Usagers. A l'époque, l'intéressée n'a pas dénoncé un tel comportement et n'a pas souhaité consacrer du temps à cette affaire. Je suis convaincu qu'une telle attitude serait aujourd'hui inconcevable.

Au début de cette journée, certaines remarques ont porté sur le règlement intérieur, et plus particulièrement sur les fonctions de titulaires et de suppléants. Je suis également convaincu que la convocation systématique des suppléants, même sans leur conférer le droit de vote, faciliterait considérablement le travail des associations.

J'observe que certaines ARS ont déjà lancé des appels à candidatures il y a un mois avec une date limite fixée à fin juin, tandis que d'autres prévoient de le faire en septembre pour une clôture fin novembre. Cette disparité de calendrier engendre des difficultés particulières pour les associations, notamment pour celles qui sont de taille modeste.

Nicolas BRUN

Face à ces constats, comment la CLCV s'organise-t-elle pour améliorer son processus de recrutement et identifier de nouveaux RU ?

Philippe SCHNEIDER

J'interviens au niveau national où nous animons un groupe technique santé. Nous organisons des réunions périodiques auxquelles tous les représentants des usagers sont conviés. En parallèle, chaque antenne régionale anime sa propre vie locale et organise des réunions publiques sur des thématiques spécifiques, ce qui constitue une opportunité d'échange et de recrutement de RU.

Michèle TCHIBOUDJIAN

Cette année, nous avons créé la RU-che, un dispositif qui nous a permis de recenser diverses actions des RU de notre région sur des thématiques variées. Ce système favorise le partage d'idées au sein de notre réseau.

Il n'est pas envisageable d'attirer de nouveaux bénévoles en ne mettant en avant que la participation à diverses réunions ; l'engagement doit être bilatéral et réciproque. Il est fondamental de mettre en évidence notre véritable capacité d'action. Plutôt que de critiquer le système, il est préférable de s'y intégrer afin de contribuer à son évolution.

Le représentant des usagers devrait d'ailleurs être renommé « usager partenaire » afin d'élargir le champ de son action et de sa perception.

Nicolas BRUN

Au niveau de l'ARS, comment vous organisez-vous pour accompagner les associations dans leurs recrutements ou pour favoriser l'information auprès du grand public pour attirer de nouveaux RU ?

Noémie POULAIN BERCY

Notre objectif commun consiste à pourvoir l'intégralité des sièges disponibles. Les appels à candidatures diffusés en ligne ou via des formulaires électroniques s'avèrent particulièrement efficaces. Nous proposons cette modalité pour les Commissions des Usagers depuis la campagne 2019. Cette pratique est désormais adoptée par de nombreuses régions.

Par ailleurs, si la formation des représentants des usagers après leur désignation est essentielle, la phase d'information préalable se révèle tout aussi fondamentale. À cette fin, nous organisons des webinaires. Pour les Commissions des Usagers, ces séances d'information en ligne sont désormais proposées de manière systématique, et permettent notamment le partage de témoignages de représentants des usagers et de directeurs d'établissement. Nous nous efforçons également de déployer ce dispositif pour d'autres instances. Les webinaires contribuent également à améliorer nos méthodes de travail collaboratif.

Certains représentants des usagers siègent en Commission de Conciliation et d'Indemnisation (CCI) où les enjeux sont considérables et les relations avec les partenaires parfois complexes. Cette participation nécessite une grande disponibilité et les sièges sont très difficiles à pourvoir.

Enfin, pour recruter de nouveaux représentants des usagers, nous avons organisé, en collaboration avec la CRSA des Hauts-de-France, une journée thématique centrée sur l'importance du rôle des représentants des usagers dans le cadre de la journée régionale des droits des usagers. Cette initiative a permis d'attirer de nouveaux candidats RU.

Nicolas BRUN

Nous avons évoqué un groupe national visant à améliorer la démocratie en santé. Quelles sont vos attentes concernant ce groupe de travail ?

Yvan DENION

La présentation de cette enquête lors de la réunion des référents de démocratie en santé en janvier 2025 a suscité un vif intérêt des ARS pour le travail réalisé par France Assos Santé, notamment grâce à la photographie des pratiques actuelles qui a été mise en avant.

L'hétérogénéité des pratiques observées nécessite une réflexion approfondie. L'enquête démontre l'importance de prendre en considération les associations qui doivent gérer plusieurs procédures simultanément.

Nous avons donc décidé d'initier une période de travail pour analyser les données recueillies et examiner les possibilités de convergence des outils et des processus.

Le groupe de travail a débuté ses activités le 30 avril 2025, avec une composition diversifiée. Nous avons privilégié une articulation entre les niveaux national et territorial, ainsi qu'entre les différents réseaux (France Assos Santé, ARS). À court terme, nous concentrerons nos efforts sur l'harmonisation des appels à candidature. La question de l'information et de la communication fera également l'objet d'une attention particulière.

Notre démarche se veut pragmatique et concrète. Nous nous appuyons sur l'existant, dans une logique d'harmonisation des processus. Nous vous tiendrons informés des résultats de ce groupe de travail.

Nicolas BRUN

Il est temps d'ouvrir le débat.

Mohammed Ghadi

Comment valorisez-vous les RU ? Le bénévolat mériterait une meilleure reconnaissance. Par ailleurs, le processus d'agrément devrait être simplifié.

Une intervenante

Nous fonctionnons dans une relation triangulaire : ARS, établissements, représentants des usagers. Comment s'articule la relation entre l'ARS et les établissements, notamment lorsque ces derniers ne respectent pas leurs engagements permettant aux RU d'exercer leur mandat dans de bonnes conditions ?

Philippe SCHNEIDER

Concernant la seconde question, il s'agit davantage d'une relation à quatre qu'à trois. Il ne faut pas omettre le rôle essentiel de France Assos Santé, en complément du triangle évident.

La valorisation passe nécessairement par la reconnaissance, qui en constitue un préalable indispensable.

Noémie POULAIN BERCY

C'est même une relation à 205 dans les Hauts-de-France, c'est à dire le nombre d'établissements de santé

Nous n'exerçons pas de surveillance individualisée permanente sur chaque établissement, ni ne vérifions systématiquement la conformité des Commissions des Usagers. Au niveau global, nous maintenons des échanges réguliers avec les établissements et les fédérations régionales. Lorsque vous nous signalez des dysfonctionnements, nous nous efforçons d'assurer un rôle de médiateur. Toutefois, nous ne procédons pas à des inspections en cas d'anomalies de fonctionnement.

Le règlement intérieur constitue un outil de référence essentiel pour établir des règles communes. Les convocations des représentants des usagers accusent parfois du retard, mais cette situation n'est pas généralisée.

Michèle TCHIBOUDJIAN

Le label « Droit des usagers » était une initiative nationale qui se déclinait au niveau régional. Sa disparition est regrettable car ce label stimulait le travail et la co-construction dans les établissements.

Les Commissions des Usagers élaborent un rapport qui dresse un état des lieux de la situation existante. Il serait pertinent d'y intégrer des indicateurs permettant d'évaluer le travail réalisé avec les représentants des usagers et les transformations qui en résultent.

Yvan DENION

Une démarche collective est actuellement menée au niveau ministériel. Le label « Droit des usagers » constitue un sujet identifié, en cours d'analyse avec les directions concernées.

Concernant la valorisation des fonctions de représentant des usagers, l'enjeu est majeur tant pour l'attractivité de la fonction que pour notre capacité à recruter de nouveaux représentants. Le groupe de travail a été constitué avec un objectif et un périmètre précis (procédure de désignation et suivi des mandats). Nous gardons néanmoins à l'esprit l'importance de la valorisation des fonctions de représentant des usagers.

Daniel BIDEAU, UFC Que Choisir

En tant que responsable des questions de santé à l'UFC Que Choisir, j'ai rencontré l'ensemble des Agences Régionales de Santé. J'ai pu constater la disparité, la discordance et la difficulté à obtenir des informations claires et précises, notamment concernant les formulaires permettant de recueillir des candidatures pour les RU.

Pour améliorer les processus de désignation, nous devons sensibiliser nos adhérents. Nous pouvons nous appuyer sur notre réseau et nos formations. La mission à accomplir au niveau des ARS s'avère considérable.

Je regrette que le groupe de coordination n'ait été constitué qu'en avril 2025, alors que la période de renouvellement est imminente.

Danièle CUEFF, vice-présidente France Assos Santé Bretagne

Dans notre région, le nombre de représentants des usagers est insuffisant. Plusieurs personnes du monde agricole souhaiteraient s'engager mais sont déjà adhérentes de Génération Mouvement. De ce fait, elles ne bénéficient pas de formation.

Nicolas BRUN

Une convention spécifique a été conclue avec Génération Mouvement, ce qui permet à ses membres de participer aux formations de France Assos Santé.

Une intervenante, UFC que choisir

La relation entre les représentants des usagers et les familles des patients n'a pas été évoquée ; elle s'avère pourtant essentielle.

Nous souhaitons développer une relation étroite avec l'ARS Île-de-France. L'objectif est d'être vigilant vis-à-vis des établissements qui ne respecteraient pas les droits des usagers. Le RU doit pouvoir s'appuyer sur des relais. Une démarche similaire est-elle envisageable au niveau national ?

M. GRANY, Pays-Basque

Le respect du bénévole passe également par l'aspect financier. Les remboursements des frais engagés par les RU interviennent trop tardivement.

Certaines associations réclament encore des justificatifs papiers, ce qui s'avère inconcevable.

Nicolas BRUN

Vous avez raison. J'ajouterai que certains établissements ne remboursent pas les frais de déplacement des représentants des usagers, situation inacceptable compte tenu des budgets disponibles.

Louise GUILLANTON, France Assos Santé, Nouvelle Aquitaine

Comment susciter des candidatures pour que la démocratie en santé soit représentative de la population française ? Il convient d'attirer des profils plus jeunes et des catégories socioprofessionnelles plus variées. Le renouvellement des générations est indispensable pour assurer la pérennité de la démocratie en santé.

Nicolas BRUN

La préservation de la démocratie en santé constitue un enjeu fondamental. Un travail approfondi doit être mené pour élargir le champ de représentation.

Noémie POULAIN BERCY

Concernant la diversité et la représentativité, certains critères de désignation prennent en compte la diversité associative ou la parité hommes-femmes par exemple. Nous veillons également à assurer un certain renouvellement pour laisser une place à de nouveaux représentants.

Nicolas BRUN

Je remercie l'ensemble des participants. Il est temps de passer aux ateliers.

Représentant des usagers, un rôle qui s'enrichit continuellement

6 ateliers sont organisés.

- *Capter et analyser l'expérience patient : comment et quel rôle pour le RU ?*
- *S'articuler avec les patients partenaires : dans quel but et comment s'y prendre ?*
- *Intervenir dans les formations des professionnels de santé : quels enjeux face aux demandes en hausse, comment accompagner les RU intéressés ?*
- *Les mandats les plus techniques (CPP, entrepôts de données de santé, CPAM, CCI) : comment mieux recruter et animer ces RU ?*
- *RU en instances territoriales de santé (CTS, CRSA,...) : comment mieux animer cette communauté de RU afin de les aider à porter les plaidoyers de France Assos Santé ?*
- *Les nouveaux mandats « en ville » (CPTS, DAC,...) : Comment les investir, et de quel accompagnement ces RU ont-ils besoin ?*



Quels sont les facteurs clés de réussite d'un mandat de représentation des usagers ?

L'animation de cette partie est assurée par Sophie CALMETTES, responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer, France Assos Santé

Sophie CALMETTES

Cette après-midi sera consacrée aux conditions de réussite d'un mandat de RU. De quoi ont-ils besoin pour pouvoir pleinement jouer leur rôle ? Nous allons débiter par la présentation des premiers résultats d'une grande enquête menée en partenariat avec la Chaire Santé de Sciences Po. Je remercie vivement les RU qui y ont participé.

1) Résultats de l'étude sur les conditions d'un mandat réussi de RU



Clément LACOUETTE-FOUGERE

Chaire Santé de Sciences Po

J'interviens au nom d'une chaire de recherche établie au sein de Sciences Po, la chaire santé, créée en 2006 par Didier Tabuteau et actuellement dirigée par Daniel Benamouzig. Sa mission consiste à améliorer la connaissance sur les politiques de santé et rapprocher l'univers académique de celui des praticiens et des usagers du système de santé.

A la demande de France Assos Santé, nous avons engagé une étude il y a quelques mois et le questionnaire a été clôturé il y a une quinzaine de jours. Bien que l'analyse complète des résultats ne soit pas encore finalisée, nous pouvons d'ores et déjà présenter certains éclairages significatifs.

Je remercie les personnes ayant participé à cette étude qui analyse les « conditions d'un mandat réussi » des représentants des usagers.

L'enquête ne peut prétendre à une parfaite représentativité car nous ne disposons pas d'une connaissance précise de la population des représentants des usagers. Nous avons choisi de ne pas constituer d'échantillons, préférant adresser le questionnaire à l'ensemble

des représentants figurant dans la base de contacts de France Assos Santé. Néanmoins, ces données conservent une réelle valeur puisque nous avons recueilli 1 132 réponses individuelles exploitables (sur un total de 6 000 RU en activité), conférant ainsi une solidité certaine à l'étude. Le profil des répondants correspond au portrait-type des participants aux précédentes enquêtes de France Assos Santé : âge moyen de 68-69 ans, public majoritairement de retraités, issus de l'ensemble des territoires, diplômés, ayant exercé dans les secteurs de la santé et du médico-social – mais pas exclusivement. Nous observons également une surreprésentation des personnes exerçant un mandat en CDU, avec 93 % des répondants occupant au moins un mandat en CDU. Un quart des participants exercent la fonction de représentant des usagers depuis plus de dix ans et un tiers des répondants sont de nouveaux RU (premier mandat).

Examinons maintenant les premiers enseignements de cette enquête. En moyenne, 24 jours par an sont consacrés par chaque RU à l'exercice d'un mandat, sachant que la moitié d'entre eux y consacre plus de 15 jours annuellement. Les RU participent en moyenne à 16 réunions par an. Les frais restant à leur charge chaque année pour l'exercice de leur(s) mandat(s) s'élèvent en moyenne à 156 euros. Enfin, 17 % des représentants sont présidents de leurs instances (CDU ou commissions territoriales).

L'enquête montre que les représentants des usagers sont relativement « installés », bien encadrés et soutenus par différents canaux (France Assos Santé, d'autres RU, leur association). L'ancrage associatif revêt une importance capitale. La moitié des répondants sont issus d'une douzaine d'associations et 75 % n'avaient pas de connaissances préalables sur le rôle de représentant avant leur prise de fonction.

Les participants à l'enquête témoignent également d'un engagement prononcé et se considèrent globalement comme compétents pour réaliser leurs missions.

Les conditions matérielles sont rarement citées comme facteur déterminant de la réussite du mandat. Les moyens matériels ne sont pas jugés rédhibitoires. Pour 88 % des répondants, les conditions d'exercice sont d'ailleurs considérées comme bonnes, voire excellentes. Les facteurs de réussite dans le mandat reposent sur l'engagement, la disponibilité et la formation/accompagnement des RU.

L'étude a également permis d'identifier certains irritants et points de vigilance. Les principales difficultés concernent la visibilité donnée au mandat ainsi que le manque d'information et d'accessibilité à certains dossiers ou commissions.

Les personnes ayant qualifié les conditions d'exercice de « très mauvaises » sont généralement moins issues des secteurs de la santé ou du médico-social et interviennent généralement plus dans des établissements de santé de petite taille.

Un autre résultat saillant de l'enquête concerne la possible distance entre les représentants des usagers, les patients et les acteurs territoriaux. Quatre représentants sur dix indiquent n'avoir pas ou peu d'interactions avec les usagers dans le cadre de leur mandat. Dans la relation entre le représentant et l'utilisateur, l'organisation de permanences ou de visites permet une implication concrète et un lien direct avec les usagers. Les représentants peuvent toutefois se heurter à des obstacles structurels ou relationnels tels que la méconnaissance de leur rôle ou des barrières institutionnelles.

Quoi qu'il en soit, le sentiment d'utilité est fortement présent. La majorité des répondants estime apporter une contribution significative. Toutefois, nombre d'entre eux se sentent également limités dans leur action et déplorent l'absence de retour sur leurs initiatives. Ce manque de feedback s'observe particulièrement dans les moyens d'évaluation de leur rôle mis en place de façon hétérogène et « bricolée » par les RU (échange entre RU, discussion avec les professionnels et les usagers, réunions avec les associations...).

Des enjeux de reconnaissance et de valorisation se dessinent clairement. Pour les participants à l'enquête, un mandat réussi repose en premier lieu sur leur reconnaissance en tant qu'acteurs à part entière du système.

Diverses propositions émergent également de cette étude. Même si ces propositions sont encore en cours de consolidation et seront approfondies dans le rapport final, on peut d'ores et déjà relever certaines pistes comme : améliorer la reconnaissance et la légitimité des représentants des usagers, renforcer leur formation et leur accompagnement, favoriser l'accès à l'information et aux dossiers et d'améliorer la coordination, la logistique et le soutien institutionnel officiel.

Pour conclure, ces résultats provisoires dressent un panorama positif des conditions d'exercice des mandats de RU, même si des améliorations sont possibles et que des perspectives se dégagent pour encore mieux articuler le travail des représentants des usagers avec les autres formes de soutien et de participation dans le système de santé.

Sophie CALMETTES

Je vous remercie d'avoir relevé ce défi et d'avoir présenté ces premiers résultats. Nous organiserons d'ici la fin de l'année un webinaire afin de présenter l'intégralité des résultats.

Nous vous cédon maintenant la parole.

Olivier BONNET, FNAR

Nous exerçons diverses fonctions représentatives au sein d'une même région, mais les échanges entre nous demeurent insuffisants. Il serait bénéfique d'intensifier nos échanges afin de coordonner et mutualiser nos actions de manière plus efficace.

Un intervenant

Vous avez présenté sous un angle défavorable des données qui auraient pu être interprétées positivement. L'analyse aurait dû prendre en considération l'hétérogénéité des territoires afin d'explicitier les difficultés rencontrées par les représentants des usagers. La présentation uniformise excessivement les données et ne reflète pas fidèlement les réalités complexes observées sur le terrain.

Sylvain DENIS, FNAR

Je regrette que la question de la médiation n'ait pas été évoquée dans le cadre de cette journée.

Un intervenant

Dans le contexte des procédures de médiation, nous sommes confrontés à des dossiers d'une grande complexité. Nous pouvons heureusement nous appuyer sur notre réseau. La force de France Assos Santé réside précisément dans notre capacité à mobiliser l'ensemble des représentants des usagers du réseau.

Un intervenant

Il serait intéressant de tenir compte du profil des RU ayant participé à l'enquête, car cette dimension n'est pas sans incidence sur les résultats.

Clément LACQUETTE-FOUGERE

Parmi les propositions formulées, l'animation d'une communauté de représentants des usagers est suggérée comme axe d'amélioration. Des initiatives de type « RUnions » existent déjà mais nécessitent manifestement d'être développées davantage.

Une interrogation a été soulevée sur la manière de capitaliser sur les travaux menés dans certaines structures. Au-delà de la création d'un annuaire partagé des RU, il conviendrait d'envisager la mise en œuvre d'un forum permettant l'échange de bonnes pratiques.

L'interprétation des résultats comporte inévitablement une part de subjectivité. Nous nous efforçons de proposer une analyse aussi fine que possible. Nous mobilisons d'autres

enquêtes existantes afin de pondérer les messages mis en évidence. Quoi qu'il en soit, les réponses moyennes obtenues au niveau national peuvent parfaitement différer des réponses territoriales. Les résultats de l'enquête sont aussi très dominés par les réponses des RU en CDU, alors qu'il existe des spécificités pour les mandats en commissions spécialisées ou en commission territoriales, comme nous avons pu le mentionner à plusieurs reprises.

La dimension de médiation n'apparaît pas explicitement dans les propositions mises en avant. Nous serons vigilants lors de l'analyse des questions ouvertes. Nous percevons que les représentants des usagers aspirent à davantage d'interactions avec les usagers. Des synergies sont envisageables à travers le concept de patient partenaire.

Sophie CALMETTES

Concernant l'animation de la communauté des représentants des usagers, les régions organisent effectivement des échanges d'expérience, mais nous devons élaborer une stratégie d'animation plus ambitieuse, comportant un objectif d'animation par mandat ainsi que des échanges croisés entre RU exerçant différents mandats. Les résultats de l'enquête nous permettront d'identifier des pistes d'évolution pertinentes. Des forums d'échange existent déjà pour certains mandats, mais pas encore au niveau des CDU.

Nous ne disposons pas des caractéristiques démographiques précises de tous les représentants des usagers. Nous recensons ces caractéristiques uniquement lors de nos enquêtes : ces données sont donc partielles mais elles sont cohérentes d'une enquête sur l'autre.

Nous avons prévu de diffuser ces résultats auprès des pouvoirs publics et en direction des établissements de santé. Par exemple, nous interviendrons lors de Santé Expo la semaine prochaine, à la demande de la FHF (Fédération Hospitalière de France), ainsi qu'auprès de la FHP (Fédération de l'Hospitalisation Privée) pour leurs présenter les conclusions de l'étude en ce qui concerne les conditions d'exercice en établissements de santé.

Nous souhaitons maintenant vous proposer une illustration concrète issue du terrain.

II) Les facteurs de succès vus par un binôme de terrain en établissement de santé



Jan-Marc CHARREL

RU, patient partenaire, président de France Rein, administrateur de France Assos Santé

Marie-Pierre BAUD

Directrice adjointe en charge de la Qualité, Gestion des Risques et des Relations avec les Usagers, CH Alpes Léman

Jan-Marc CHARREL

Je suis patient partenaire depuis plus de 10 ans. Je suis également RU dans plusieurs établissements. Je suis président de la CDU du CH Alpes Léman depuis 2020 et membre du CTS Haute Savoie, en plus de mon mandat de président de France Rein.

Marie-Pierre BAUD

J'ai effectué l'intégralité de ma carrière au sein du même établissement. J'exerçais initialement comme soignante avant d'accéder aux responsabilités de cadre de santé puis de responsable qualité et enfin de directrice adjointe en charge de la qualité de la gestion des risques et des relations avec les usagers. Depuis 2020, j'assume la vice-présidence de la CDU. En 2017, j'ai créé le comité « droits des patients », qui a évolué en 2021 pour devenir le « comité droits et partenariat patient ».

Le Centre Hospitalier Alpes Léman constitue un établissement support du Groupement Hospitalier de Territoire Léman Mont-Blanc qui compte 7 établissements, dont 3 établissements MCO. Le CHAL dispose de 400 lits et places ainsi que de 250 lits en EHPAD. L'établissement emploie 2 000 collaborateurs, représentant 70 métiers différents.

Jan-Marc CHARREL

La Direction réserve un accueil favorable aux représentants des usagers depuis de nombreuses années. La composition de la CDU suit un modèle relativement classique, comprenant un président, une vice-présidente, deux médiateurs médicaux, deux médiateurs non médicaux, quatre représentants des usagers et une secrétaire. Nous tenons dix réunions annuelles et nous traitons en moyenne 70 plaintes ou réclamations par an.

Marie-Pierre BAUD

Nous nous réunissons fréquemment car nous souhaitons instruire les dossiers de manière régulière, avec l'ensemble des membres de la CDU. Cela requiert un temps de préparation conséquent. La secrétaire prépare tous les dossiers en amont des réunions et compile tous les documents nécessaires.

Les dossiers complexes font l'objet d'une étude préalable par le président et la vice-présidente avant d'être présentés en commission. Une fois les dossiers préparés et l'ordre du jour validé, ces éléments sont mis à la disposition des membres de la CDU.

Lors de la séance, nous passons en revue tous les dossiers, chacun exprime son point de vue et peut éventuellement obtenir un éclairage des médiateurs médicaux. Les courriers de réponse sont élaborés avant la séance puis relus collectivement pendant celle-ci, afin d'y apporter d'éventuels ajustements.

Jan-Marc CHARREL

Le succès de notre CDU repose sur plusieurs facteurs déterminants. Une observation réciproque permet de mieux nous connaître. Nous développons progressivement une expérience partagée et apprenons à travailler ensemble. Nous privilégions un climat de confiance et de respect mutuel. Même lors de désaccords, nous parvenons à débattre constructivement et à élaborer un consensus.

Marie-Pierre BAUD

Lorsqu'un représentant des usagers trouve pleinement sa place au sein de la CDU, il devient capable de formuler des propositions pertinentes. Ainsi, le deuxième facteur de notre réussite réside dans notre capacité à progresser conjointement et à fédérer.

Les projets émanant des représentants des usagers bénéficient d'un accompagnement méthodologique de l'établissement. Concernant les projets institutionnels, l'établissement s'efforce également d'impliquer les représentants des usagers dans les démarches entreprises. Sur le plan événementiel, les représentants des usagers ont impulsé des actions spécifiques, comme la semaine de la sécurité des patients ou encore la JEDS.

Le troisième facteur de réussite concerne la communication. Il est essentiel de mettre en évidence la valeur ajoutée des projets menés, dans l'intérêt de tous. Plus les représentants des usagers s'impliquent dans les instances, plus la collaboration avec les professionnels se consolide. L'appropriation de la démarche et de l'utilité de la mission des représentants des usagers s'avère plus complexe du côté des patients, ces derniers s'inscrivant dans une temporalité différente puisqu'ils ne sont généralement que de passage à l'hôpital.

La gouvernance du Centre Hospitalier Alpes Léman a identifié les représentants des usagers comme des collaborateurs à part entière de la vie de l'établissement. Les représentants des usagers travaillent en concertation étroite avec l'établissement et participent à un certain nombre de comités ou commissions.

Jan-Marc CHARREL

Pour poursuivre notre démarche, nous souhaitons développer la prise en compte de l'expérience patient, nous préparant ainsi aux nouvelles exigences du référentiel de certification de la Haute Autorité de Santé et à l'évolution de l'indicateur e-Satis.

Nous visons également à déployer plus largement le partenariat en santé. Actuellement, deux représentants des usagers exercent également la fonction de patients partenaires. Nous avons organisé une démarche de promotion du partenariat patient en collaboration avec les Hôpitaux du Léman.

La cocréation d'une formation sur la pair-aidance avec le CEPRAAL (Structure Régionale d'Appui) et France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes s'est révélée particulièrement pertinente. Le patient partenaire joue un rôle significatif dans la pair-aidance.

Sophie CALMETTES

Nous vous remercions pour cette présentation. Nous allons maintenant prendre les questions ou commentaires.

Un intervenant

Rencontrez-vous des difficultés concernant le transport des patients ?

Alain LAFORET, FNAR

Le profil des patients partenaires diffère-t-il de celui des patients représentants des usagers ?

Un intervenant

Quel est précisément le périmètre d'action du patient partenaire ? La formation que vous avez mise en place s'étend sur deux jours et demi... Cette durée vous semble-t-elle suffisante ? Comment cette formation est-elle reconnue par les établissements de santé ?

Un intervenant

Votre démarche devrait servir de modèle à l'ensemble des établissements de santé. Cela faciliterait considérablement notre mission.

Marie-Pierre BAUD

Dans notre département, le transport des patients constitue effectivement une problématique majeure, liée principalement aux difficultés de recrutement de personnel dans le secteur du transport sanitaire. L'Agence Régionale de Santé collabore avec nous pour améliorer cette situation.

Jan-Marc CHARREL

Les transports sanitaires posent également des difficultés particulières pour les patients nécessitant des traitements fréquents comme la dialyse. Une plateforme de coordination pourrait être développée au niveau départemental afin d'optimiser la gestion des transports.

Sylvie LATTANZI, Association les petits frères des pauvres

Votre témoignage présente une situation idéale et exceptionnelle. Nous sommes conscients que la réalité est hétérogène. En vous écoutant, j'ai le sentiment que l'efficacité repose essentiellement sur l'engagement conjoint des professionnels et des bénévoles. Quelles mesures mettez-vous en œuvre pour assurer la transmission et la continuité de votre action ?

Marie-Pierre BAUD

Depuis la création de la CRUQPC (Commission de Relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge), nous avons perçu une réelle volonté de la Direction Générale de collaborer étroitement avec les RU. Nous comptons sur l'acculturation progressive pour pérenniser nos initiatives dans les années à venir. Il est fondamental de travailler ensemble et non pas « contre » l'institution hospitalière. La communication, la compréhension mutuelle et le respect réciproque sont des valeurs essentielles.

Jan-Marc CHARREL

Concernant leur profil, les patients partenaires présentent une grande diversité d'âge. Il convient de rappeler que ces personnes sont avant tout des patients qui ont pris du recul sur leur pathologie et qui parviennent à partager leur expérience et à s'ouvrir aux autres. La capacité à évoquer ses difficultés constitue d'ailleurs une dimension thérapeutique. Certaines personnes proviennent du milieu associatif, tandis que d'autres ont simplement ressenti le besoin de témoigner de leur vécu.

Un intervenant

Je vous remercie pour la présentation de ce modèle collaboratif exemplaire. Quelle est la place du directeur de l'établissement au sein de la CDU ?

Marie-Pierre BAUD

J'interviens en qualité de déléguée de la direction générale. Je représente le Directeur au sein de la CDU. Le Directeur Général signe personnellement les courriers que nous adressons aux patients. Ils sont également co-signés par le président de la CDU.

La pérennité du statut de patient partenaire dépend de plusieurs facteurs. Chaque partie prenante doit y trouver un intérêt. L'équipe soignante doit être disposée à intégrer le patient partenaire dans son fonctionnement et à l'associer à la prise en charge des patients. Il importe également d'évaluer la valeur ajoutée d'un tel partenariat et ses bénéfices concrets.

Quant au périmètre d'action du patient partenaire, celui-ci varie selon les individus. La formation à la pair-aidance n'est pas encore officiellement reconnue par les pouvoirs publics, mais nous l'avons élaborée avec une grande rigueur, notamment en collaborant avec le CEPRAAL qui est certifié QUALIOPI. Cette formation-action est dispensée aux professionnels de santé et aux patients, ensemble, afin qu'ils puissent développer des

projets de partenariat. Cette formation est un point de départ pour les patients partenaires, ensuite selon leur appétence, ils pourront poursuivre vers d'autres formations diplômantes.

III) Contribution effective des RU à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins : à quelles conditions ?



Edith RIOU

Cheffe de Bureau qualité, parcours et usagers, Direction Générale de l'Offre de Soins, ministère de la santé et de l'accès aux soins

J'ai été particulièrement inspirée par les témoignages et contributions positives que j'ai entendus depuis ce matin.

Le ministère, à travers la Direction Générale de l'Offre de Soins, accorde une attention particulière à la prise en compte de la parole des usagers. Nous poursuivons par exemple la mise en œuvre d'une feuille de route nationale dédiée à la sécurité des patients et des usagers. Un axe spécifique est d'ailleurs consacré à la promotion de la place du patient et de ses proches. Par ailleurs, nous valorisons l'indicateur e-Satis de la Haute Autorité de Santé, qui donne lieu à une incitation financière pour les établissements de santé.

Une avancée significative mérite également d'être soulignée : un nouveau cadre réglementaire permet désormais la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant, à la formation théorique et pratique des médecins.

Nous considérons que l'écoute de l'utilisateur constitue un facteur déterminant de l'amélioration de la qualité des soins. Cet aspect a d'ailleurs été démontré par des travaux menés par la HAS. La notion d'expérience patient est largement associée aux concepts de qualité et de satisfaction par les professionnels exerçant en établissement de santé, mais aussi à la qualité de vie des soignants eux-mêmes.

Par ailleurs, selon une enquête de l'IGAS, 85 % des établissements de santé considèrent que les représentants des usagers contribuent activement à leur politique de qualité et de sécurité des soins.

S'agissant des CDU, on sait qu'elles fonctionnent différents d'un établissement à l'autre.

Certaines dépassent le cadre législatif en termes de missions et projets auxquels elles concourent. Quelques exemples, tirés de projets des usagers publiés en ligne : l'implication des représentants des usagers dans la stratégie de transition écologique de leur établissement, participation à l'élaboration du projet immobilier de leur structure. D'autres sont associés à la préparation de la démarche de certification. Notez qu'à compter de septembre 2025, le manuel de certification sera amené à évoluer pour tenir davantage compte de l'expérience patient. Cela devient un critère impératif.

Nous travaillons au sein du Ministère à plusieurs orientations :

- réaffirmer le lien étroit entre l'écoute du patient et la qualité des soins ;
- valoriser et diffuser les bonnes pratiques des Commissions Des Usagers fonctionnant efficacement ;
- réaliser un travail de pédagogie pour expliciter le rôle des représentants des usagers au sein des Commissions Des Usagers ;
- clarifier les textes relatifs au fonctionnement des Commissions Des Usagers, notamment concernant la mise à disposition des plaintes et réclamations. Un projet d'instruction est en cours d'élaboration.

Le ministère prévoit de communiquer à différents niveaux et participera notamment à la journée nationale « article 51 » réunissant les porteurs de projets expérimentaux. Cette année le thème retenu est précisément le patient.

Je vous remercie pour votre engagement.

Un intervenant

Quel regard portez-vous sur les CDU des GHT ?

Edith RIOU

Nous avons assez peu de retour sur ce sujet, mais les GHT sont parfois perçues comme des organisations très vastes.

Le représentant des usagers peut éprouver un sentiment d'isolement dans l'exercice de ses fonctions. La possibilité d'établir des échanges entre représentants au sein du GHT constituerait une réelle valeur ajoutée.

Jean-Yves MAQUET, UNAFAM

Dans le GHT des Bouches-du-Rhône, qui regroupe quatorze établissements, le fonctionnement se révèle particulièrement efficace. Des témoignages d'innovation et de coopération interhospitalière, où les représentants des usagers jouent un rôle significatif, mériteraient d'être capitalisés.

Un intervenant

Certains représentants des usagers sont confrontés à une charge de travail considérable en raison de leur implication dans des structures de grande envergure.

Edith RIOU

Les textes réglementaires ne prennent pas suffisamment en considération la diversité des établissements. Dans certaines structures de taille importante, le cadre actuel peut se révéler inadapté.

Un intervenant

Vous avez évoqué le rôle des usagers dans la politique qualité, est-ce que les droits des usagers ne vont-ils pas se trouver compromis dans ce contexte.

Edith RIOU

On peut aussi considérer que bénéficier de soins de qualité est un droit pour les patients.

Ma mission au ministère se concentre principalement l'amélioration de la qualité des soins et il est important de réaffirmer que les représentants des usagers y participent activement. La défense des droits des usagers est évidemment aussi un engagement du ministère.

Nos exigences collectives connaissent une extension progressive. La fonction de représentant des usagers se personnalise également selon le parcours individuel des personnes concernées.

Un intervenant, RU en CRSA

Les rapports élaborés en région par les CRSA (Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie) présentent-ils une réelle utilité ?

Edith RIOU

Les rapports que vous évoquez sont destinés aux régions, et pas nécessairement au ministère.

IV) Promouvoir la visibilité des RU dans les établissements de santé : présentation d'un nouveau kit d'outils adaptés aux établissements de santé



Sophie BANCET

Responsable communication, France Assos Santé

Géraldine DOMINGO

Coordinatrice régionale France Assos Santé Guyane

Sophie BANCET

Nous avons travaillé sur un nouvel outil, le kit RU, en collaboration avec les équipes des délégations et le service communication du siège de France Assos Santé. L'objectif consiste à valoriser le rôle des représentants des usagers au sein de leurs établissements. Pour les institutions de santé, il apparaît également fondamental de pouvoir valoriser et promouvoir la démocratie en santé. Un tel outil devra également permettre de donner davantage de visibilité aux représentants des usagers au sein même des établissements dans lesquels ils siègent.

Ce kit a été conçu au début de l'année 2025 et sera diffusé à partir du mois d'octobre, après les renouvellements des mandats des CDU prévus en 2025.

Géraldine DOMINGO

Divers constats nous ont amenés à travailler sur la promotion des RU au sein des établissements de santé. Les droits en matière de santé demeurent méconnus, tant par les usagers que par les professionnels de santé. L'existence même du représentant des usagers reste largement ignorée du public. Seuls 33 % des Français savent qu'il existe des personnes mandatées pour les représenter au sein des établissements.

Nous avons observé une faible visibilité des représentants des usagers dans les établissements de santé, bien que des disparités existent entre les régions. Dans la majorité des institutions, les représentants des usagers doivent construire et affirmer leur légitimité.

Enfin, la sollicitation du RU par l'utilisateur reste trop souvent limitée et timide, même lorsque les conditions d'accessibilité sont respectées.

Nous avons identifié les attentes spécifiques des représentants des usagers et du public. Il nous incombe de mettre en œuvre des pratiques informationnelles efficaces et de proposer des actions de communication diversifiées et innovantes afin d'accroître la visibilité et de favoriser la compréhension du rôle des représentants. Cela s'impose particulièrement dans les régions comme la Guyane où plus 41% des adultes de 18 à 64 ans possèdent des difficultés face à l'écrit (INSEE).

Il convient également de faciliter l'accès aux représentants des usagers. Une participation plus substantielle des représentants aux sessions d'accueil et d'intégration du personnel s'avère nécessaire, ainsi qu'une amélioration des conditions d'accueil et d'exercice des représentants et des bénévoles au sein des établissements.

Sophie BANCET

En termes de méthodologie, nous nous sommes inspirés des ressources existantes. Nous avons pris appui sur des kits déjà élaborés par certaines délégations régionales. Cette approche nous a permis de réaliser un kit unique et adaptable dans chaque région (coordonnées des contacts, modalités, etc.).

Géraldine DOMINGO

Le kit contient des éditoriaux du président de France Assos Santé et du président de la délégation régionale concernée. Il est également composé d'un dépliant, d'une affiche, d'un set de table, d'un marque-page, d'un badge, d'une silhouette, d'un texte de présentation du RU et d'une vidéo.

Le dépliant permet de condenser l'essentiel des informations au travers de deux items : pourquoi faire appel à nous ? qui sommes-nous ? Un encart personnalisable par région est disponible au verso.

Les silhouettes remportent un fort succès. Le modèle sera adapté au nouveau design du kit. Les badges et la capsule vidéo n'ont pas été revus pour le moment mais font partie intégrante du kit.

Sophie BANCET

Un important travail a été réalisé par les équipes du siège pour valoriser les éléments constitutifs du kit.

Marc RECHE

Les RU ne devraient pas hésiter à participer aux journées de formation sur les droits des patients proposées au personnel soignant. Les échanges qui se déroulent lors de ces formations s'avèrent particulièrement enrichissants.

Un intervenant, AP-HP

Certains représentants des usagers regrettent parfois, à juste titre, de ne pas être associés aux groupes de travail de l'hôpital. Inversement, il est légitime de se demander si des représentants des établissements de santé ont été impliqués dans l'élaboration du kit.

Sophie BANCET

Nous avons fondé notre travail sur les ressources préexistantes pour développer ce nouveau kit. Les établissements ont vraisemblablement contribué aux travaux initiaux, lors de la création des premiers outils.

Si certains éléments du kit sont fournis dans leur version finalisée, d'autres peuvent faire l'objet de modifications. Nous porterons une attention particulière aux retours et commentaires des représentants des usagers et des établissements afin de faire évoluer les kits ultérieurement.

Un intervenant

Compte tenu de la dimension de certains établissements, il s'avère difficile d'atteindre l'ensemble des patients accueillis dans les différents bâtiments.

Géraldine DOMINGO

Le déploiement au sein des établissements dépendra des échanges internes à chaque structure.

Sophie CALMETTES

Nous fournissons un kit numérique aux établissements. Il appartiendra aux RU et à la CDU de veiller à ce que le déploiement soit effectif dans chaque établissement, avec des adaptations locales.

Vanessa MARIE, coordinatrice Bretagne

Le kit créé deux ans plus tôt résulte d'une compilation des différentes initiatives existantes. Une concertation en CDU doit se tenir pour déterminer la manière adéquate d'utiliser les outils mis à disposition.

Sophie CALMETTES

La partie consacrée aux conditions d'un mandat réussi de RU s'achève ici. Je vous propose de participer à un sondage en temps réel. Vous pouvez y accéder en utilisant votre smartphone.

Un sondage est organisé.

- *Quel mot définit le mieux votre expérience de RU : « être RU, c'est avant tout ... » ?*

« L'engagement » et « l'écoute » sont les termes les plus fréquemment cités.



- Parmi les recommandations formulées pour recruter plus et mieux, quelles sont les quatre actions les plus importantes à vos yeux ?

La salle retient l'importance de développer la promotion et la valorisation du rôle du RU, de favoriser le déploiement de référents RU dans les associations et de développer la collaboration avec les ARS et les associations, et de mener des actions communes ARS / France Assos Santé pour pourvoir les postes vacants.



- Choisissez les facteurs clés de succès les plus importants à vos yeux

L'assemblée retient l'importance de la formation et de l'accompagnement du RU ; de l'engagement du RU ; de la visibilité de l'existence du RU ; et de la place et la reconnaissance accordée par l'instance au RU.



- Si vous êtes RU : comptez-vous renouveler votre mandat ?

73 % des RU présents répondent par l'affirmative, 20 % demeurent indécis.



Clôture



Sophie CALMETTES

J'invite Daniel Bideau et Catherine Simonin, tous deux membres du Bureau de France Assos Santé, à partager avec nous leurs conclusions, à l'issue de cette journée.

Daniel, Parmi les évolutions du rôle de RU, laquelle vous semble la plus enthousiasmante et pour quelles raisons ? Avec quoi repartez-vous, à la fin de cette journée ?

Daniel BIDEAU

Vice-président et animateur du réseau santé de l'UFC Que Choisir, membre du bureau de France Assos Santé

Il me paraît fondamental de renforcer la motivation à devenir ou à demeurer représentant des usagers. De nouvelles initiatives ont été lancées, notamment la possibilité d'intervenir dans les formations des professionnels de santé (arrêté de 2025).

Plusieurs interrogations persistent à l'issue de cette journée, et notamment la question de l'homogénéisation des pratiques concernant le fonctionnement des CDU dans les établissements. Les usages divergent considérablement et il est parfois nécessaire de lutter simplement pour obtenir l'application des dispositions légales.

La coordination des pratiques avec les ARS et l'instauration de processus standardisés de candidature constituent des enjeux majeurs. Un groupe de travail a été constitué en 2025 pour préparer les candidatures de la même année. Cette initiative, bien que tardive, reste bénéfique.

Nous constatons un enrichissement mutuel entre les différents acteurs. Cette richesse mérite d'être partagée autour de nous. Il ne suffit pas de disposer de nombreux représentants des usagers ; il importe de susciter l'envie de poursuivre cette mission.

Je vous souhaite bon courage dans vos fonctions.

Sophie CALMETTES

Catherine, par rapport au plan stratégique de France Assos Santé, considérez-vous que les échanges de cette journée confirment nos orientations ?

Catherine SIMONIN-BENAZET

Présidente de la commission Société et Politiques de santé de la Ligue Contre le Cancer, membre du bureau de France Assos Santé

C'est une évidence pour moi. 75 % des représentants solliciteront le renouvellement de leur mandat.

Divers mécanismes se mettent en place (kit par exemple) pour inciter les associations à motiver des bénévoles à devenir représentants des usagers.

Le développement du concept de patient partenaire constitue lui aussi une véritable révolution.

Un mandat réussi de RU se traduit par un pouvoir d'agir effectif, dont les résultats concrets sont mesurables. Il faut s'imposer pour être reconnu et respecté. Pour se faire entendre, il faut être formé. Forts des connaissances acquises, les RU pourront s'imposer. Les mandats des patients partenaires et des RU sont complémentaires. Nous devons travailler sur une cartographie des acteurs.

Des leviers doivent être actionnés pour porter la parole des RU de manière efficace. Ces derniers doivent pleinement investir leur rôle.

Sophie CALMETTES

Je tiens à tous vous remercier pour votre participation. Je remercie également les intervenants, les animateurs des ateliers et l'équipe du secrétariat pour l'organisation de cette journée.

Applaudissements.



