

REPRÉSENTANTS DES USAGERS (RU) : LES CONDITIONS D'UN MANDAT RÉUSSI

RAPPORT D'ÉTUDE

SEPTEMBRE 2025

Auteurs :

Daniel Benamouzig, titulaire de la Chaire Santé, directeur de recherche CNRS,
Centre de Sociologie des Organisations (CSO)

Clément Lacouette-Fougère, chercheur associé à la Chaire Santé

Avertissement

Ce document constitue le rapport final de l'étude commandée par France Assos Santé à la Chaire Santé afin d'éclairer les conditions de réussite des mandats de représentants des usagers (RU). Les analyses développées dans ce rapport relèvent de la seule responsabilité des auteurs et ne sauraient engager France Assos Santé.

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
RÉSUMÉ	5
1. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	6
1.1 LE MODELE DE REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU) : ENJEUX ET REPÈRES UTILES	6
1.2 UNE ÉTUDE CENTRÉE SUR LES CONDITIONS D'EXERCICE DE MANDATS DE RU	7
A. Éclairer les conditions d'exercice et de réussite des mandats de représentants des usagers (RU)	7
B. Contribuer à renforcer la connaissance sur les formes d'engagement en santé et leurs apports ..	7
2. METHODOLOGIE D'ENQUÊTE	9
2.1 CONCEPTION ET EXPLOITATION DE L'ENQUÊTE.....	9
A. Conception de l'enquête	9
B. Administration et analyse	11
2.2 PRÉCISIONS POUR L'ANALYSE.....	12
A. Validité de la base de réponses	12
B. Nettoyage des données	12
C. Modalités de traitement.....	13
3. RESULTATS D'ENQUÊTE	14
3.1 PROFILS DES RU ET ACTIVITÉ AU COURS DES MANDATS.....	14
A. Un portrait-robot du RU plutôt attendu	14
B. Des RU en grande majorité en établissements mais une grande variété de situations.....	15
C. Peu de « cumulards » ni de suppléants uniquement et un bon taux de renouvellement des mandats	16
D. Une forte activité au cours des mandats.....	17
3.2 MOTIVATIONS, ENGAGEMENTS ET COMPETENCES.....	18
A. Des RU « installés » et soutenus.....	18
B. Des modalités d'accompagnement plurielles mais différencierées selon les types de mandat	19
C. Des RU fortement engagés et se jugeant largement compétents pour exercer leurs missions ...	20
3.3 CONDITIONS D'EXERCICE	21
A. Des conditions d'exercice jugées globalement satisfaisantes et relativement indépendantes des situations individuelles	21
B. Des conditions matérielles qui ne sont pas rédhibitoires mais qui ne facilitent pas toujours l'exercice des mandats	23
C. Une relation titulaire-suppléants qui manque de clarification mais qui fonctionne malgré tout.....	26
D. Un manque de visibilité, de considération et d'accessibilité aux informations	27
E. De nombreux autres « petits » irritants identifiés	29
3.4 LIEN AVEC LES PATIENTS ET LES USAGERS	31

A. Une partie significative des RU se sent éloignée des usagers et des territoires dans le cadre de leur mandat	31
B. Une relation RU-Usagers dans les établissements soumises à de nombreux aléas	32
C. Des liens encore peu développés avec les patients-partenaires	32
D. Une volonté de jouer un rôle plus actif dans l'expérience patient	33
3.5 UTILITE PERÇUE ET IMPACT DES MANDATS DE RU	34
A. Un fort sentiment d'utilité malgré un impact difficile à matérialiser pour les RU	34
B. Des enjeux de reconnaissance et de valorisation au cœur d'un mandat de RU « réussi »	35
3.6 PROPOSITIONS	35
A. « Travail, posture, collectif » : des conseils pour bien réussir son mandat	36
B. Des propositions convergentes en matière de reconnaissance, d'accompagnement/formation et d'accès à l'information pour renforcer le rôle des RU	36
C. Des propositions d'amélioration additionnelles pour chaque mandat	38
D. 21 recommandations consolidées	40
4. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	43
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	45
INDEX DES FIGURES ET DES ENCADRÉS	46
Index des figures	46
Index des encadrés	46
ANNEXES	47
ANNEXE 1: ENTRETIENS RÉALISÉS	47
ANNEXE 2 : DOCUMENTS ET REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	48
Documents de France Assos Santé	48
Références académiques	48
ANNEXE 3: QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE	50

RÉSUMÉ

L'étude réalisée par la Chaire Santé de Sciences Po à la demande de France Assos Santé analyse les conditions d'exercice des mandats de représentants des usagers (RU), entendues comme l'une des composantes essentielles de la réussite et de l'utilité des missions de ces derniers au sein des différentes instances de santé, dans les établissements de santé (Commissions des usagers, conseils de surveillance/conseils d'administration) mais aussi dans les instances territoriales (Conseils territoriaux de santé, Commissions régionales de la santé et de l'autonomie) ou spécialisées (commission de conciliation et d'indemnisation, comité de protection des personnes, caisse primaire d'assurance maladie). Reposant à titre principal sur une grande enquête auprès de plus de 1 130 RU identifiés dans la base de contacts de France Assos Santé et volontaires pour répondre à un questionnaire en ligne, cette étude contribue à mieux cerner le profil et les motivations des RU et éclaire la connaissance sur les déterminants de la réussite des mandats de RU.

Les résultats donnent à voir tout d'abord des conditions d'exercice des mandats de RU globalement perçues comme satisfaisantes par 89 % des RU interrogés, et ce quel que soit le type de mandat ou les situations individuelles de RU. Les RU dont l'activité et l'engagement sont confirmés par les résultats de l'enquête apparaissent en outre comme relativement bien « installés », soutenus par différents acteurs, au premier rang desquels France Assos Santé, la communauté des RU, leur association d'origine et les interlocuteurs au sein de l'instance, bénéficiant d'un bon niveau de formation et se jugeant *in fine* compétents pour remplir leurs fonctions.

Alors que les conditions matérielles ne se révèlent pas aussi rédhibitoires qu'attendu et que les moyens logistiques mis à disposition des RU par les établissements semblent s'être améliorés, les RU rencontrent encore de nombreux obstacles dans l'exercice de leur mission. Des frais sont encore trop souvent à leur charge, le congé de représentation n'est pas connu et l'organisation entre titulaire et suppléant n'est pas toujours clarifiée. La visibilité et l'accès aux informations constituent plus largement deux points d'alerte fréquemment mentionnés par les RU qui regrettent le manque de coopération, et parfois de considération, de la part les directions des établissements. Cela se combine à des enjeux de reconnaissance et de valorisation de leur utilité qui représentent le principal critère de définition d'un mandat réussi. Dans leurs missions, 30 % des RU interrogés s'estiment également trop éloignés des patients et usagers qu'ils représentent. Stimulés par les liens avec les patients-partenaires, de plus en plus présents au sein des établissements, qui se développent mais restent modestes, de nombreux RU interrogés se montrent intéressés par un rôle plus actif et direct en matière de recueil et d'analyse de l'expérience patient.

Plusieurs propositions sont formulées par les RU pour favoriser les conditions d'exercice des mandats. Ces propositions concernent en premier lieu leur légitimité et le poids qui leur est donné dans les instances, l'accompagnement et la formation, et l'accès à l'information et aux dossiers. En second lieu, les RU suggèrent des améliorations sur le plan logistique et un soutien institutionnel renforcé de la part des ARS.

Si ces résultats plutôt positifs masquent sans nul doute des réalités plus contrastées du côté des mandats peu accompagnés ou peu exercés, ils contribuent à battre en brèche la tentation de discours alarmistes sur la dégradation des conditions de représentation. Ils invitent à concentrer l'attention sur d'autres déterminants plus décisifs dans la réussite d'un mandat, mais, d'ordre plus qualitatif, tels que l'engagement personnel des RU, leur formation, l'accompagnement qu'ils reçoivent, la reconnaissance qu'ils perçoivent de la part des instances, et le sentiment de se sentir utile et légitime dans les missions exercées qui constituent le cœur du mandat, tel qu'il est vécu au quotidien par les RU. En arrière-plan, l'étude met également en lumière des dynamiques de transformation latentes dans la manière d'exercer la représentation dans le système de santé comme la volonté accrue de travail en collectif, le besoin d'ancrage territorial ou la recherche d'articulation avec les formes émergentes d'engagement tels que les patients partenaires.

1. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

1.1 LE MODELE DE REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU) : ENJEUX ET REPÈRES UTILES

Depuis leur institution dans la loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner », les représentants d’usagers (RU) occupent une place essentielle dans le paysage de la démocratie en santé, en incarnant, via leur rattachement à des associations agréées, la voix collective des patients et usagers au sein des différentes instances du système de santé

Porté par France Assos Santé qui regroupe une grande partie des associations agréées, ce dispositif repose sur l’engagement bénévole de plusieurs milliers de représentants, dont l’action est encadrée, soutenue et animée par un réseau associatif structuré au niveau national et régional. Présents principalement dans les établissements de santé (Commissions des usagers, conseils de surveillance/conseils d’administration) mais aussi dans les instances territoriales de santé publique (Conseils territoriaux de santé, Commissions régionales de la santé et de l’autonomie) ou les commissions spécialisées (commission de conciliation et d’indemnisation, comité de protection des personnes, caisse primaire d’assurance maladie), les RU s’engagent généralement pour des mandats de trois à cinq ans, renouvelables. En plus d’appartenir à une association agréée par la commission nationale d’agrément rattachée au ministère de la santé, ils doivent également suivre une formation de base.

Ce cadre général qui, depuis plus de 20 ans, concrétise une fonction à la fois indépendante, impartiale et structurée au service de la démocratie en santé, se heurte à plusieurs défis structurels et organisationnels. Le premier tient au recrutement et à la désignation des RU : la mobilisation de nouveaux représentants est rendue difficile par une faible visibilité du dispositif, une méconnaissance des rôles attendus et des modalités de désignation souvent peu lisibles et/ou inégales selon les territoires et les instances¹. Le renouvellement générationnel et la diversification des profils peinent également à s’opérer, alors même que la représentation devrait refléter la pluralité des parcours et des besoins des usagers. A cela s’ajoute des enjeux de formation majeurs. Une formation solide est indispensable pour permettre aux RU de s’approprier les textes juridiques, de comprendre les enjeux institutionnels et d’acquérir une posture de dialogue dans des espaces souvent techniques et asymétriques. Si les résultats de cette enquête ainsi que l’enquête menée en 2023 sur la formation des RU semblent indiquer que l’offre et les modalités de formation développées par France Assos Santé répondent en grande partie aux besoins des RU pour exercer leur mission, des améliorations sont envisageables². Le Plan stratégique 2023-2027 de France Assos Santé identifie d’ailleurs comme priorité la construction de parcours de formation plus lisibles, progressifs et accessibles, afin de consolider la légitimité et l’efficacité des représentants. Ils apparaissent désormais dans le catalogue de formation de l’organisation.

Enfin, et c’est le thème central de cette étude, certains RU doivent composer avec des conditions concrètes d’exercice parfois peu propices à une représentation efficace. Isolement dans certaines instances, manque d’information ou de moyens logistiques, faible reconnaissance institutionnelle, absence de retour sur les contributions : de nombreux obstacles compliquent les possibilités de réussite des mandats de certains RU et peuvent, à terme, fragiliser leur engagement et limiter leur influence. En réponse à ces difficultés, France Assos Santé s’attache à structurer une animation plus continue des mandats (en particulier via ses délégations régionales), à favoriser les échanges entre pairs et à renforcer le plaidoyer collectif autour de la reconnaissance du rôle des RU dans la gouvernance du système de santé.

¹ France Assos Santé, *Enquête sur les pratiques de désignation et d’animation des représentants des usages de la santé*, 2025

² France Assos Santé, *Enquête nationale auprès des représentants des usagers : l’offre de formations correspond-elle aux besoins et attentes des RU ? Rapport synthétique*, juillet 2023

Pour aller plus loin dans la compréhension des conditions d'exercice et accompagner la réussite de ces mandats, et partant du constat que la représentation des usagers fonctionne très bien dans certains cas et qu'elle ne fonctionne pas bien dans certaines situations, France Assos Santé a cherché à comprendre les facteurs pouvant expliquer ces écarts. Ainsi, France Assos Santé a souhaité interroger les RU directement sur leurs perceptions et leurs besoins afin de documenter de manière fine les réalités du terrain et de dégager des pistes d'évolution concrètes pour améliorer la mise en œuvre des mandats.

1.2 UNE ÉTUDE CENTRÉE SUR LES CONDITIONS D'EXERCICE DE MANDATS DE RU

A. Éclairer les conditions d'exercice et de réussite des mandats de représentants des usagers (RU)

L'étude s'inscrit dans le cadre de la fiche 2.3.6 du Plan stratégique 2023-2027 de France Assos Santé qui vise à éclairer les « conditions d'un mandat réussi » de représentation des usagers. Elle porte sur l'expérience des représentants d'usagers au sein du système de santé et les conditions de réussite d'un mandat de représentant des usagers en fonction de leur contexte d'intervention. Elle vise pour cela à aborder un spectre de questions couvrant par exemple la motivation, les modalités concrètes, les conditions de réussite, les limites, voire les échecs associés à ces modes de représentation.

Elle a vocation à compléter les travaux antérieurs menés par France Assos Santé, en particulier sur les besoins de formation (enquête menée en 2023).

L'objectif de l'étude est aussi de proposer des pistes de réflexion pour encourager le passage d'une présence institutionnelle à un réel pouvoir d'influence, en s'appuyant sur des compétences solides, un soutien logistique adapté, une reconnaissance institutionnelle claire et des débouchés concrets pour leur action collective.

Elle doit ainsi permettre de nourrir les actions de plaidoyer en faveur d'un cadre d'intervention rénové dont dépend la capacité des RU à agir comme vigies, médiateurs et innovateurs face à la complexité du système de santé.

B. Contribuer à renforcer la connaissance sur les formes d'engagement en santé et leurs apports

L'étude doit aussi permettre, plus largement, de produire ensemble de nouvelles connaissances sur la représentation des usagers du système de santé. Leur rôle, leurs activités concrètes, leur satisfaction et leurs difficultés sont souvent évoquées entre acteurs du système de santé, mais ils restent peu documentés de manière factuelle, notamment dans un cadre académique. La plupart des connaissances produites au sujet de la représentation des usagers abordent les conditions de création de différents types d'associations de patients, ainsi que leur implication dans des politiques publiques, en particulier pendant la période critique du Sida.

Plus récemment, des travaux menés par la Chaire santé sur le périmètre de l'Ile-de-France ont aussi conduit à relever des dynamiques nouvelles, en matière de démocratie en santé et de pouvoir d'agir des patients. D'un côté, les principes, notamment juridiques et réglementaires, de la démocratie en santé se sont consolidés autour d'instances de représentation, établies à différentes échelles (établissements, territoires, régions, agences nationales...). Cette évolution favorise une inclusion des représentants d'usagers mais elle se heurte aussi, d'une part à un certain formalisme bureaucratique (procédure d'agrément, délais de désignation...), dont les effets rapportés sont peu évalués, et d'autre part à une difficulté pour les associations de patients et

usagers à occuper l'ensemble des sièges de représentation à pourvoir. D'un autre côté, se développent dans les territoires d'autres formes d'implication ou de participation des patients, dans un cadre moins réglementaire et formel, sans visée représentative, au bénéfice de la prise en charge de certaines problématiques, sanitaire ou sociale. Le développement de ces formes composites d'engagements regroupées sous le vocable de « patients partenaires » (pair-aidance associative, groupes d'entraide mutuelle, éducation thérapeutique du patients, soins cliniques...) interroge les possibilités d'articulation et de coordination avec le dispositif de représentation des usagers. Aussi, par les témoignages de première main qu'elle apporte, l'enquête doit pouvoir venir irriguer la connaissance et la mise en débat de ces dynamiques qui traversent l'organisation du système de santé et la culture du partenariat.

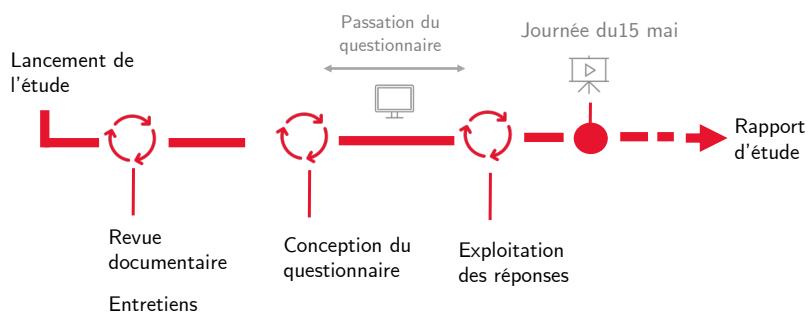
2. METHODOLOGIE D'ENQUÊTE

L'étude, qui s'est échelonnée sur une durée de 7 mois, de janvier à juillet 2025, repose sur une méthodologie d'enquête associant deux principales sources empiriques, de nature respectivement quantitative et qualitative.

Du point de vue quantitatif, l'étude est fondée sur l'élaboration et l'exploitation d'une enquête en ligne par questionnaire auprès de l'ensemble des RU au niveau national. Ce questionnaire a été administré à partir de la base de contacts de France Assos Santé comprenant environ 6 000 adresses mails valides de RU. La faisabilité de l'étude quantitative, la qualité de la base de contacts et son adaptation aux besoins de l'étude ont été réalisés conjointement par les services de France Assos Santé et de la Chaire santé. Les conditions de l'étude se sont conformées aux règles du RGPD et ont fait l'objet d'une mention dans le formulaire d'enquête. Les résultats du questionnaire ont ensuite donné lieu à une analyse statistique descriptive mobilisant des tris réalisés par la Chaire santé de Sciences Po (cf. infra).

D'un point de vue plus qualitatif, l'étude s'est appuyée sur un recueil d'information complémentaire à visée exploratoire et contextuelle, reposant, d'une part, sur l'analyse de la documentation institutionnelle (supports de formation et guides existants mis à disposition par France Assos Santé, guides produits par la Haute Autorité de Santé...) ainsi que des principales références académiques disponibles³ ; et d'autre part sur la conduite d'une série d'entretiens auprès d'acteurs clés : équipe de France Assos Santé au niveau national et dans les délégations régionales, responsables associatifs et représentants d'usagers⁴. En aval de l'enquête, une série de présentations et d'échanges avec France Assos Santé ont permis de mettre en perspective les résultats provisoires et d'affiner les constats de l'étude.

Figure 1 : Déroulé schématique de l'étude



2.1 CONCEPTION ET EXPLOITATION DE L'ENQUÊTE

A. Conception de l'enquête

Au regard de la diversité des situations des personnes interrogées (plusieurs mandats possibles, différentes instances...), la conception de l'enquête présentait deux principales difficultés du point de vue méthodologique. La première portait sur la diversité des mandats et l'équilibre à trouver entre proposer un socle de questions communes valables pour tous les mandats et intégrer des questions spécifiques ciblant des situations propres à certains mandats (comme l'indemnisation proposée pour les mandats en commissions spécialisées). La seconde difficulté concernait le nombre important de répondants disposant de

³ La liste des documents et sources bibliographiques consultés figure en Annexe

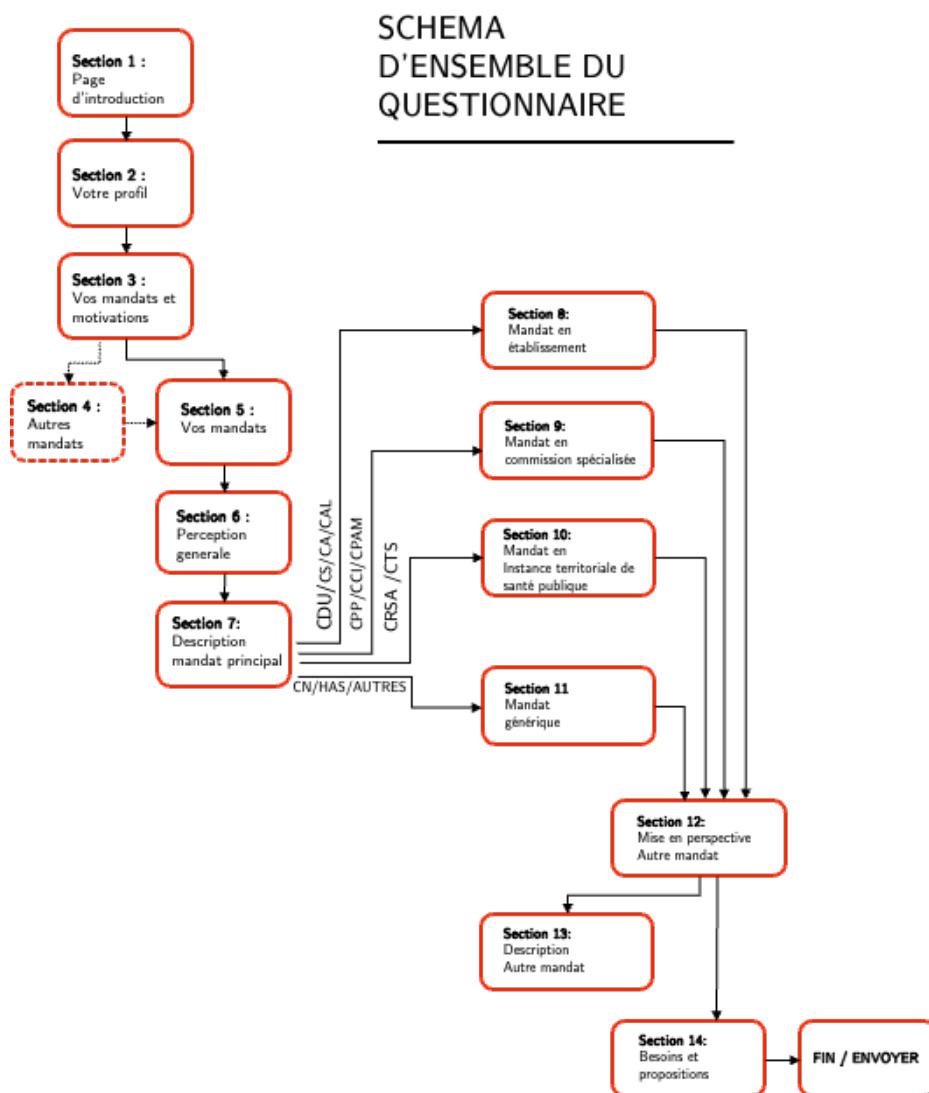
⁴ Au total, 11 entretiens ont été réalisés. La liste des personnes interrogées est présentée en annexe.

plusieurs mandats. Pour ceux-ci il ne convenait ni de leur proposer de répondre à autant de questionnaires qu'ils avaient de mandats (ce qui n'aurait pas été aisément régulier), ni de leur proposer un questionnaire unique reflétant leur perception « moyenne » sur l'ensemble de leurs mandats.

Dans ce cadre, trois choix principaux ont été actés assez rapidement :

- **La proposition d'un socle de questions communes** en amont et en aval du questionnaire, permettant respectivement de documenter leurs motivations et perceptions générales sur les conditions d'exercice de leurs mandats, et de formuler des conseils et propositions.
- **Le principe, ensuite, de concentrer les réponses sur un seul mandat** : le choix de ce mandat qualifié de « mandat principal » était laissé à la libre appréciation des répondants, sur la base soit du mandat auquel il consacre le plus de temps, ou du mandat qu'ils considèrent subjectivement comme le plus important, au regard par exemple de son utilité ou de sa portée en termes de droits des usagers.
- **Et enfin, la possibilité offerte à chaque répondant de répondre, s'il le souhaitait, à un second mandat** : après une question demandant au répondant dans quelle mesure le mandat auquel il venait de répondre était différent de ses autres mandats, la possibilité de renseigner un second mandat en répondant aux mêmes questions que précédemment.

Cela a abouti à la constitution d'un questionnaire totalisant 120 questions répartis dans 8 parcours principaux schématisé à travers l'architecture d'enquête suivante :



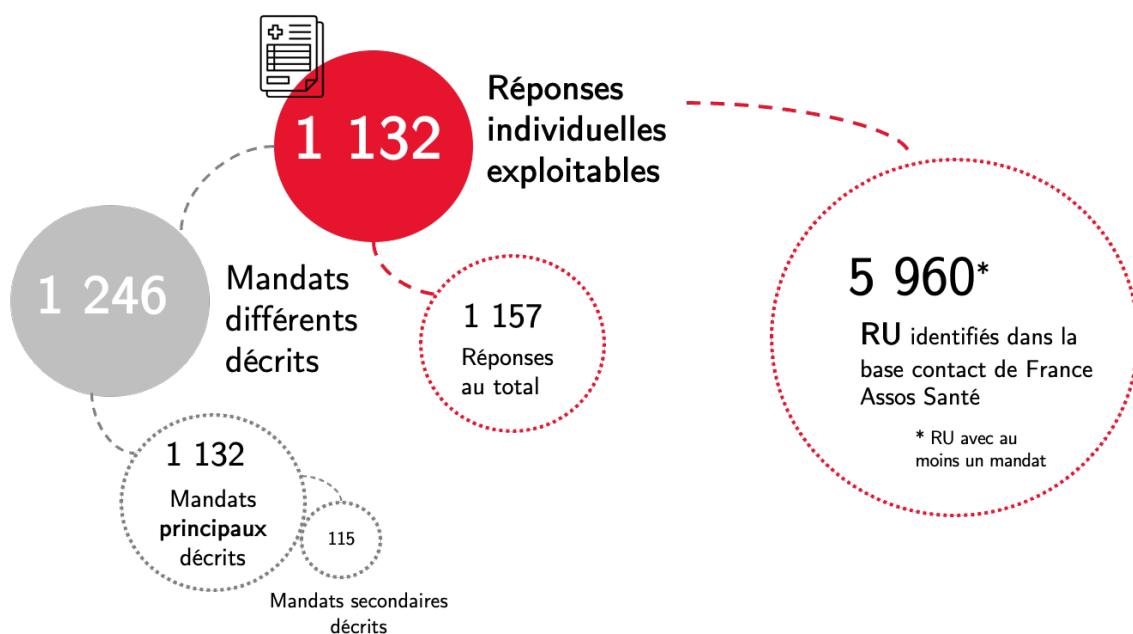
Le questionnaire d'enquête a été réalisée via l'application *Google Form* pour laquelle Sciences Po dispose d'accès via des comptes professionnels. Cette application constitue une alternative intéressante à d'autres logiciels d'enquête (tels que Sphinx© ou SurveyMonkey©) et présentait l'avantage de pouvoir facilement partager le formulaire d'enquête avec l'équipe de France Assos Santé. L'inconvénient de *Google Form* réside cependant dans le manque d'adaptation de l'outil pour concevoir des enquêtes complexes comprenant de nombreux parcours de réponse et/ou un nombre important de questions conditionnelles.

B. Administration et analyse

Après une première phase de tests réalisés en interne, le questionnaire a été administré sur une période d'un peu plus de trois semaines du 1^{er} au 26 avril 2025. Face à des difficultés techniques rencontrées dans les premiers jours suivant son ouverture, l'enquête a cependant été suspendue du 3 au 6 avril, permettant de reconfigurer le questionnaire et de réaliser de nouveaux tests. Les 140 réponses enregistrées pendant cette première période de passation de l'enquête ont pu cependant être conservées. L'enquête a ensuite été ouverte et un suivi de certains répondants a été assuré par retours de mail et/ou par téléphone.

Finalement, lorsque l'enquête a été clôturée, 1157 réponses individuelles avaient été totalisées. Après nettoyage de ces réponses (réponses partielles, inexploitables ou aberrantes sur les questions obligatoires) cela représente un ensemble de **1132 réponses individuelles exploitables**, lesquelles documentent 1246 mandats, dont 1132 principaux et 115 mandats secondaires.

Rapportés à la base de contacts de l'enquête qui comptait 5 960 RU, et compte tenu de la complexité du questionnaire, le **taux de réponse de 18 %** peut être considéré comme satisfaisant⁵.



⁵ A noter que ce taux de réponse est proche de celui obtenu lors de l'enquête de 2023 sur les besoins de formation qui avaient obtenu 1168 réponses complètes.

2.2 PRÉCISIONS POUR L'ANALYSE

Avant de présenter les résultats de l'analyse statistique des données, plusieurs précisions méritent d'être soulignées. Elles concernent à la fois la validité des réponses obtenues à l'enquête, au regard notamment de leur représentativité par rapport à la population des représentants d'usagers, la qualité de la base de données ainsi constituées et les modalités de traitement retenues pour l'analyse.

A. Validité de la base de réponses

Avec **1 132 observations**, la base de données constituée à partir de l'enquête présente un volume d'information conséquent, qui confère à l'étude une **robustesse statistique notable**. Ce niveau de participation permet non seulement des analyses générales fiables, mais également des exploitations croisées selon différents profils de répondants (type de mandat, région, ancienneté, etc.).

Le **taux de réponse aux questions fermées** témoigne par ailleurs d'un engagement soutenu des répondants tout au long du questionnaire : les questions les plus renseignées affichent un taux de compléction de **99,8 %**, tandis que celles les moins remplies – à l'exclusion des parcours spécifiques proposés en fonction des mandats – atteignent tout de même **71 %**. Cette bonne complétude globale permet de limiter fortement les biais de non-réponse et de maintenir un niveau élevé de qualité des données. Elle traduit également la pertinence perçue du questionnaire par les représentants d'usagers et leur volonté de faire valoir leur expérience. Ces éléments consolidés font de cette base l'un des ensembles de données les plus fournis à ce jour sur les conditions d'exercice des mandats de RU à l'échelle nationale.

L'absence d'échantillonnage et le caractère volontaire des réponses à l'enquête (qui plus est s'agissant d'un questionnaire long et exigeant) imposent cependant de mentionner **l'existence de possibles biais d'auto-sélection**, c'est-à-dire le fait que les personnes motivées, intéressées ou concernées par le sujet soient surreprésentées dans la population des répondants par rapport à la population totale des RU. Même si ce biais est potentiellement compensé par des répondants ayant pu, à l'inverse, être motivés pour répondre à l'enquête afin de livrer leurs difficultés d'exercice ou partager leur avis critique, il convient donc de garder à l'esprit que les résultats présentés ci-après reflètent sans doute davantage des perceptions de personnes volontaires, potentiellement plus engagées, plus disponibles ou plus formées que la moyenne. Cette surreprésentation contribue à donner une image positive du dispositif et masque sans nul doute des réalités plus contrastées du côté des mandats peu accompagnés, peu exercés ou laissés en friche. **Cette précaution n'entache cependant pas la validité des résultats** dont les analyses approfondies, en particulier sur les éléments les plus négatifs et étonnantes de l'enquête, ont cherché à offrir une image la plus contrastée et équilibrée qui soit des conditions d'exercice des mandats.

B. Nettoyage des données

Le travail de nettoyage des données a été relativement limité, en raison de la qualité globale du remplissage des questionnaires par les répondants. Le taux de compléction s'est révélé particulièrement satisfaisant : en moyenne, les questionnaires ont été complétés à plus de 86 %, traduisant l'engagement des répondants et la clarté du dispositif de recueil. Aucune question ne présentait un taux de réponse inférieur à 50 %, ce qui a permis de conserver l'ensemble des variables dans les analyses, sans nécessité de recodage massif ou d'imputation de données manquantes. Les vérifications standard ont toutefois été menées : contrôle de cohérence interne, repérage des doublons, recodage des modalités incohérentes ou textuelles en variables exploitables. Quelques ajustements ont été réalisés sur des variables ouvertes mal orthographiées ou hétérogènes, notamment pour harmoniser les intitulés de fonctions ou d'établissements. Globalement, ces opérations ont confirmé la robustesse du jeu de données et permis de garantir la fiabilité des traitements statistiques réalisés par la suite.

C. Modalités de traitement

Le traitement de l'enquête a mobilisé une combinaison de méthodes statistiques et d'analyses qualitatives permettant d'exploiter de manière fine la richesse du matériau recueilli. Une première série d'**analyses univariées** a permis de décrire les variables sociodémographiques et contextuelles des répondants (âge, type de mandat, ancienneté, etc.), offrant une vue d'ensemble du profil des représentants d'usagers enquêtés. Des **analyses bivariées** ont ensuite été menées afin d'explorer les relations entre variables, telles que les écarts de perception selon le type de mandat ou le territoire d'intervention. Pour approfondir ces relations, des **analyses multivariées** (analyses factorielles, régressions logistiques) ont été réalisées, permettant d'identifier les déterminants les plus significatifs de certaines opinions ou pratiques déclarées. Par ailleurs, des **analyses cartographiques** ont été mobilisées afin de visualiser la répartition géographique des mandats et d'éventuelles disparités territoriales.

S'agissant des **questions ouvertes**, leur traitement a combiné plusieurs approches complémentaires : une **analyse globale automatisée** par regroupement de mots-clés et de thématiques récurrentes, une **analyse manuelle** plus fine permettant de restituer la diversité des registres d'expression, et une **analyse par type de mandat**, afin de mettre en évidence des spécificités dans les discours selon le contexte d'exercice. Cette approche croisée a permis de faire émerger à la fois des tendances générales et des nuances qualitatives significatives.

3. RESULTATS D'ENQUÊTE

3.1 PROFILS DES RU ET ACTIVITÉ AU COURS DES MANDATS

A. Un portrait-robot du RU plutôt attendu

S'il n'existe pas de données caractérisant avec exactitude la population générale des RU, les résultats fournis par notre enquête sont cohérents avec les études précédentes qui avaient permis de brosser un portrait-robot des RU.

Notre enquête montre ainsi que **les RU sont davantage des femmes** avec 58 % de femmes contre 42 % d'hommes ayant répondu à l'enquête.

Les retraités constituent la grande majorité des effectifs de RU, avec 85 % des répondants de l'enquête et une **moyenne d'âge compris entre 68 et 69 ans** (avec un âge minimum de 25 ans et un maximum de 95 ans). Parmi les répondants non-retraités, plus de la moitié (9 % sur 15%) sont actifs (c'est-à-dire non-inscrits au chômage / en recherche d'emploi ni dans l'incapacité de travailler⁶) mais **une minorité seulement occupe une activité à temps plein** : on ne compte en effet que 60 répondants travaillant à temps plein dans l'ensemble de notre population de répondants.

Les RU apparaissent également plutôt diplômés : trois quarts des répondants se déclarent d'un niveau supérieur à BAC + 2 tandis que 35 % disposent d'un diplôme supérieur au Master (Master II, doctorat, post-doctorat), ce qui compte tenu de l'âge moyen des répondant renforce encore leur position sociale et économique.

Quant à leur milieu professionnel d'origine, **les RU sont pour plus d'un tiers d'entre eux issus du secteur sanitaire (29,6) ou médico-social (8,86%)**, tandis que les autres secteurs, notamment le secteur social ou les affaires juridiques et l'accès aux droits sont bien représentés (respectivement 9 % et 6,5%)

Ces chiffres clés sont plutôt convergents avec l'enquête sur la formation de 2023 qui, sur un échantillon de RU assez proches en termes de volumes (1168 réponses exploitables) avait souligné les caractéristiques suivantes : 60 % de femmes, 67 ans en moyenne (minimum 22 ans et maximum 92 ans) et 53 % des répondants issus des secteurs santé, médico-social, social, juridique et accès aux droits. En revanche, le nombre de répondants retraités s'avère pour notre enquête surreprésenté par rapport à celui enregistré dans l'enquête relative à la formation (68 % de retraités).



Femme (58%) / Homme (42 %)

68-69 ans en moyenne

(min : 25 ; max : 95)

Retraités (85%)

Tous territoires

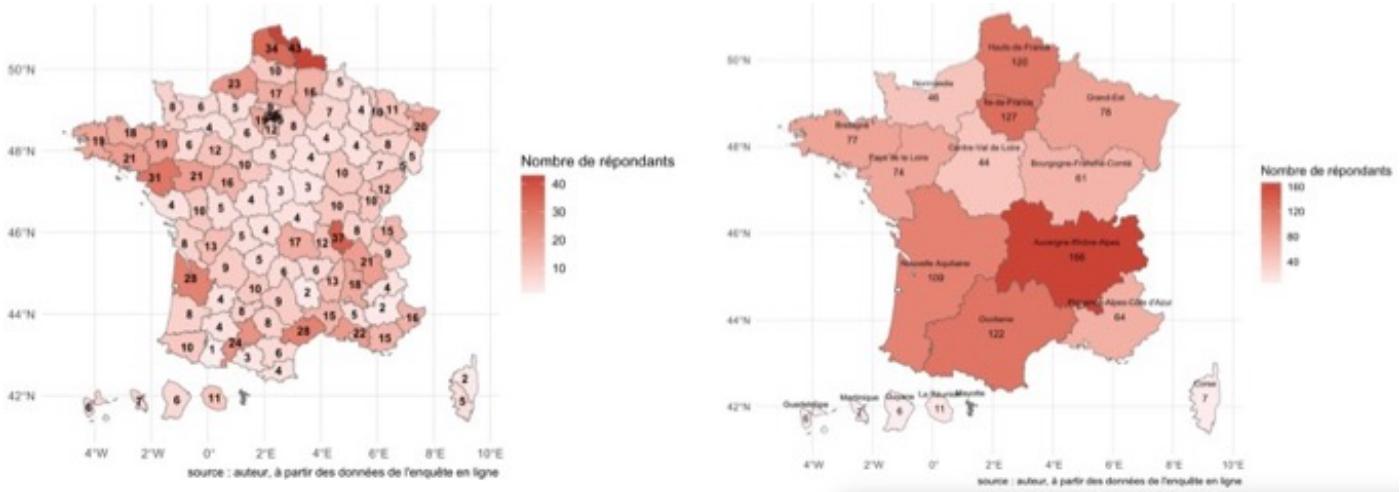
Plutôt diplômés (3/4 > Bac+2)

Issus du secteur santé et médico-social (1/3) mais pas uniquement

Du fait de la communication homogène des modalités de diffusion de l'enquête, **les RU interrogés sont également répartis sur tout le territoire** avec toutefois une prévalence des territoires densément peuplés. La répartition des RU se superpose assez naturellement à la couverture territoriale des établissements de

⁶ Les répondants se déclarant dans l'incapacité de travailler représentent 3,8 % des enquêtés (soit 42 personnes).

santé. Outre cette explication, les territoires sur représentés sur les cartes suivantes, notamment l'Île-de-France trouvent aussi leurs origines dans l'existence de mandats nationaux (c'est le cas de Paris et de l'Île de France).



B. Des RU en grande majorité en établissements mais une grande variété de situations

La grande majorité des RU interrogés exercent leur mandat au sein d'un établissement de santé. La plupart d'entre eux siègent en commission des usagers (CDU) (55,9%), tandis qu'un nombre important de RU occupent aussi un mandat dans les instances d'administration des établissements (conseils d'administration et conseils de surveillance) (13,9%). D'autres encore sont présents dans les commissions de l'activité libérale (CAL) (3,2%), placée au sein des établissements publics de santé, pour y encadrer l'activité privée qui est possible pour certains praticiens exerçant dans l'établissement. Au total donc sur l'ensemble des mandats retracés dans l'enquête (hors « autres mandats », soit 1 987 mandats), **80 % des mandats (1 593 mandats) concernent les établissements.**

En volume, on retrouve en deuxième position des mandats occupés dans **les instances territoriales ou nationales de santé publique (11 % des mandats)** avec des mandats dans les Conseils Territoriaux de santé (CTS, 140 mandats), les Commissions régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA, 69 mandats) et la Haute Autorité de Santé (HAS, 8 mandats).

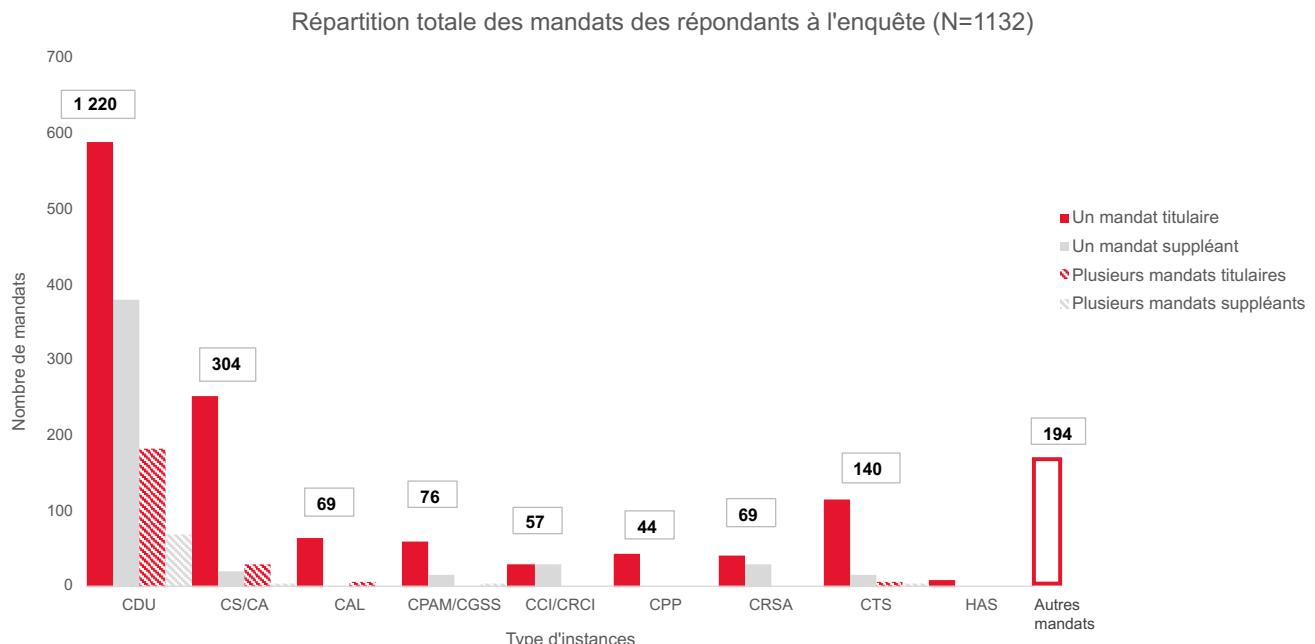
La troisième place en termes de nombre de mandats est occupée par les mandats en commissions spécialisées, notamment dans le réseau des caisses d'assurance maladie, CPAM et CGSS mais aussi dans les Commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI) et les Comités de protection des personnes (CPP) qui représentent ensemble près de 9% de la totalité des mandats renseignés⁷.

S'agissant des autres mandats, l'analyse des réponses ouvertes permettant aux répondant de préciser leur situation met en évidence un nombre importants de mandats dans les instances territoriales ou des instances nationales : CPTS, DAC...

⁷ D'autres mandats en commissions spécialisées sont mentionnés dans l'enquête, comme par exemple deux mandats en Comité de coordination régionale de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine et les infections sexuellement transmissibles (COREVIH), devenu depuis la réforme de 2024, Comité de coordination régionale de la santé sexuelle (CoReSS). Affirme la nécessité de prendre en compte les personnes vulnérables en santé sexuelle et de lutter contre les inégalités territoriales et sociales de santé existantes.

Par ailleurs, au-delà de ce panorama général on observe une grande variété de situations avec des RU qui peuvent combiner des mandats comme titulaire et/ou comme suppléants. Comme le montre l'histogramme ci-dessous, un RU peut tout aussi bien avoir un seul mandat dans une instance comme plusieurs mandats dans un même type d'instance (généralement dans 2 CDU différentes ou bien dans un établissement et dans une commission spécialisée ou une instance territoriale), à des degrés d'engagement variés, en étant soit titulaire soit suppléant ou en combinant les deux positions dans deux instances différentes.

Figure 2 : Répartition des mandats



C. Peu de « cumulards » ni de suppléants uniquement et un bon taux de renouvellement des mandats

L'enquête livre également des informations intéressantes concernant le nombre de mandats par personne, qui s'élève à **2 mandats en moyenne par répondant**. Cela étant, la moitié des répondants (49,7 %) n'ont qu'un seul mandat et un quart ont 3 mandats ou plus.

Si certains répondants déclarent un nombre important de mandats (le maximum déclaré étant 15), le nombre de « cumulards », entendu au sens de personnes disposant de plus de 5 mandats est relativement limité, de l'ordre de 2 % seulement des répondants. Ce comptage des mandats ne distingue pas, en outre, les mandats occupés en tant que titulaire ou suppléant.

Aucun répondant n'est uniquement suppléant pour l'ensemble des mandats renseignés dans l'enquête (toujours au moins un mandat de titulaire dans un des 12 mandats proposés dans le questionnaire). En revanche, au niveau des mandats en CDU, 272 répondants (25%) siégeant dans cette instance sont uniquement suppléants, avec un seul mandat de suppléant (seulement 2 répondants avec uniquement

plusieurs mandats de suppléants). Cela est globalement convergent avec les analyses réalisées sur la base de contact de France Assos Santé⁸.

Par ailleurs, on observe un **bon taux de rotation des mandats** puisque plus d'un tiers (38%) des répondants à l'enquête indiquent être RU depuis moins de 3 ans, dont 7 % depuis moins d'un an. Autrement dit, dans 2 cas sur 5, il s'agit de personnes occupant un premier mandat de RU et qui peuvent qualifier comme nous le faisons plus loin dans l'étude de « primo-RU ». A l'opposé, quasiment 18 % des répondants sont RU depuis plus de 10 ans avec 3 % depuis plus de 20 ans.

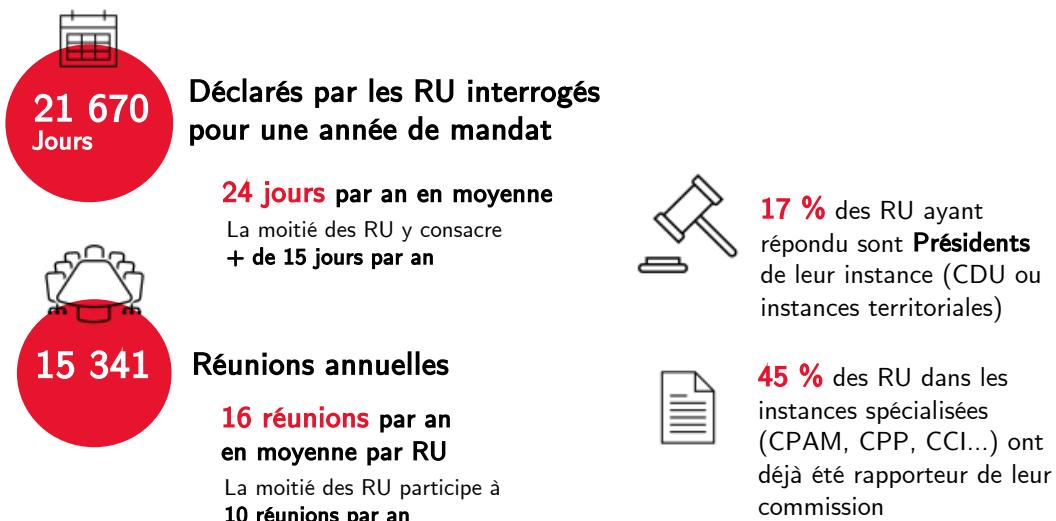
D. Une forte activité au cours des mandats

En ce qui concerne l'activité des RU, les données de l'enquête objectivent l'engagement important que représentent, tant en termes de temps passé que de types d'actions menées.

Elles montrent ainsi que les RU consacrent **en moyenne 24 jours** à leur mandat principal tandis que le nombre de réunions annuelles est estimé à **16 en moyenne**. S'il s'agit bien sûr d'informations à prendre avec précaution (car reposant sur une mesure subjective et déclarée), ces chiffres donnent à voir une activité relativement importante des RU, sans doute supérieure à ce qui est généralement présenté au démarrage des mandats sur la base des réunions ou dossiers obligatoires.

En outre, cet engagement se traduit également en termes de prise de responsabilité dans la mesure où 17 % des répondants de l'enquête ont déjà été Président de leur commission, en ce qui concerne les CDU ou les instances territoriales (CTS et CRSA) tandis que 45 % des RU siégeant dans les instances spécialisées indiquent avoir déjà été rapporteur de leur commission.

Figure 3 : Activité et engagement des RU en quelques chiffres



⁸ Dans les analyses préparatoires réalisées sur les RU en CDU, 1 650 RU ayant un ou plusieurs mandats sont dans ce cas de figure (uniquement suppléant).

3.2 MOTIVATIONS, ENGAGEMENTS ET COMPETENCES

A. Des RU « installés » et soutenus

Au-delà du profil des répondants, l'analyse des réponses concernant l'association d'origine des RU, leurs motivations et leurs compétences dessine les contours de représentants des usagers relativement « installés », c'est-à-dire à la fois disposant d'un ancrage associatif solide et étant bien éclairé à la fois sur les attendus de leurs missions et l'utilité de leur engagement.

Ainsi, **la moitié des répondants proviennent d'une douzaine d'associations**, principalement des associations de consommateurs et de familles. Dans les associations les plus représentées dans notre échantillon d'enquête se trouvent UFC-Que choisir (132 réponses), l'UNAF (120 réponses), l'UNAFAM (83 réponses) et la Ligue contre le Cancer (72 réponses).

Seules une trentaine de réponses sur le total des 1132 proviennent de RU issus d'associations non-membres de France Assos Santé (40 associations au total), généralement de petites structures associatives intervenant au niveau local mais aussi des associations à portée nationale comme France AVC ou ASOLIM.

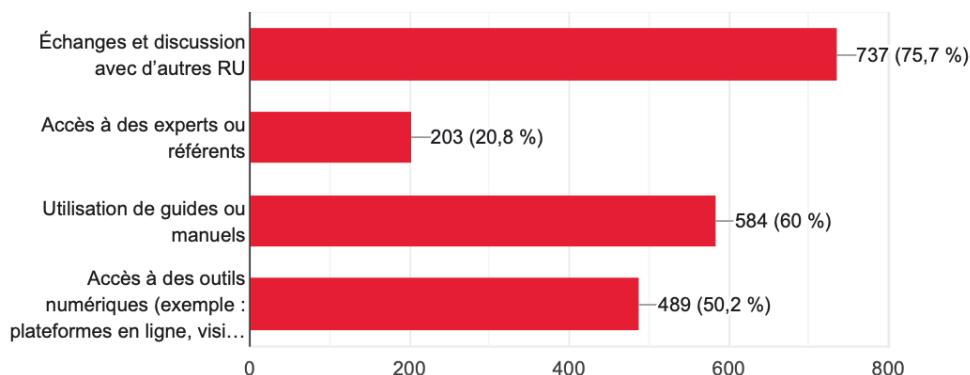
Si trois quarts des répondants indiquent avoir eu peu ou pas d'informations préalablement à leur désignation comme RU, **ils disposent ensuite de soutiens par divers canaux complémentaires**, en premier lieu provenant de France Assos Santé, qui est bien repérée par les répondants (71%) mais aussi *via* leur association d'origine comme par la mise en contact avec d'autres RU ou par les interlocuteurs au sein de l'instance de représentation.

D'ailleurs, selon les mandats, entre 73 % (mandats territoriaux) et 83 % (mandat en établissement) des cas, les répondants indiquent avoir bien identifié un référent en charge des RU au sein de leur instance. En établissement il s'agit principalement d'un chargé de la relation avec les usagers (41%) ou d'un responsable qualité (66,5%)

Les différentes ressources de l'éventail proposé aux RU (échanges de pratiques entre RU, diffusion de guides et de manuels, déploiement d'outils numériques, accès à des experts) **apparaissent également bien mobilisées**, comme en témoigne le graphique suivant portant sur les réponses des RU en établissement (N=974) mais qui est à peu de choses près équivalent pour les autres types de mandat.

On note cependant que **des besoins légèrement plus marqués** d'échange avec d'autres RU, de soutien par des professionnels/institutionnels, de documentation et d'information pour les « primo-RU ».

Figure 4 : Accès aux ressources proposées aux RU



Seulement 27 répondants sur l'ensemble des enquêtés (1,5%) indiquent ne pas savoir à qui s'adresser pour trouver de l'aide dans l'exercice de leur mandat. Parmi ce groupe, seuls quelques-uns (7), ne répondent que cette modalité, les autres répondant à la fois « je ne sais pas vers qui me tourner » et d'autres modalités (France Assos santé, les interlocuteurs de l'instance, d'autres RU). Quelques caractéristiques peuvent être mises en évidence chez les répondants de ce sous-groupe, même si ce type d'analyse est à prendre avec précaution du fait de la taille extrêmement restreint de l'échantillon, telles que le fait d'être plutôt suppléant, depuis un petit nombre d'année et dans des structures de petites tailles et/ou privées. En outre, parmi ces 27 répondants, tous appartiennent à une association membres de France Assos Santé.

A l'inverse, 19 répondants déclarent ne pas avoir besoin d'aide (1,6%), sans qu'il soit possible d'identifier des caractéristiques spécifiques chez ce groupe de répondants qui présentent une grande diversité sur l'ensemble des variables de l'enquête⁹. Ils sont par ailleurs tous issus d'associations membres de France Assos Santé.

B. Des modalités d'accompagnement plurielles mais différenciées selon les types de mandat

Parmi les possibilités d'accompagnement, le **rôle des associations et des réseaux locaux** apparaît moins distinctement dans l'enquête que ce qu'avait pu mettre en évidence les entretiens individuels préalables. Les RU interrogés avaient ainsi souligné les référents associatifs et les acteurs locaux comme des interlocuteurs-clés dans le suivi des mandats et du travail des RU dans les instances. Ce lien entre les RU et leurs associations peut être faible, ou comme on l'a vu moins central que le lien au quotidien avec les équipes de France Assos Santé, mais certaines associations ont mis en place des bonnes pratiques de suivi des mandats. Elles offrent ainsi un encadrement précis, voire demande un rapport d'activité annuel à « leurs » RU. La participation active aux réseaux nationaux et régionaux de ces associations, souvent structurées et de grande taille renforce aussi l'impact du mandat.

Par ailleurs, les modalités d'accompagnement divergent assez fortement d'un type de mandat à l'autre. En moyenne, c'est au niveau des **mandats en établissement que l'accompagnement est perçu comme le plus important**, en particulier de la part de France Assos Santé au niveau de ses délégations régionales. Pour les autres types de mandats l'accompagnement est moins bien repéré voire perçu comme insuffisant dans le cas des possibilités d'échange avec les autres RU ou du soutien de l'association pour les RU en commissions spécialisées.

Figure 5 : Modalités d'accompagnement selon le type de mandat

	Mandat en établissement (CDU, CA/CS..)	Mandat en commissions spécialisées (CPP, CCI/CRCI...)	Mandat en instances territoriales (CRSA, CTS...)	Autres mandats	MOYENNE (non pondérée)
Accompagnement par l'association	67 %	44 %	53 %	50 %	54%
Accompagnement par France Assos Santé national	87 %	79 %	75 %	73 %	79%
Accompagnement par France Assos Santé territorial	88 %	72,5 %	84 %	84 %	82%
Echanges avec d'autres RU	60 %	42 %	57 %	53 %	53%

⁹ Hormis une légère sur-représentation de personnes non retraités et travaillant à temps plein et plus diplômées.

C. Des RU fortement engagés et se jugeant largement compétents pour exercer leurs missions

Plus largement, les RU interrogés font montre d'un engagement individuel fort et se perçoivent comme suffisamment compétents pour remplir leurs fonctions. S'agissant des compétences, **92 % des RU enquêtés s'estiment suffisamment compétents**, notamment sur le volet connaissance et accès aux droits. Au-delà de cette moyenne, on observe que le sentiment de compétence est lié à l'expérience de RU tout comme au nombre de mandats, accréditant ainsi l'idée d'une expertise et d'une légitimité comme RU qui ne sont pas donnée en soi mais qui s'acquièrent au fil de l'expérience.

A cela s'ajoute un bon taux de formation des CDU : **80 % des répondants indiquant avoir suivi une formation** à la suite de leur prise de fonction comme RU. Ce bon taux de formation est cependant à nuancer au regard des différents mandats car il concerne principalement les RU en CDU. Pour les autres mandats, en commissions spécialisées et en instances territoriales, ce taux de formation s'avère plus faible, respectivement de 50 % et 49 % des répondants. Les besoins de formation restent également élevés dans les premiers mois : les analyses approfondies de l'enquête montrent qu'un quart des « primo RU » (< 1 an) n'ont pas encore reçu de formation

Parmi les **motivations principales** les ayant poussés à accepter un mandat de RU, on retrouve la promotion et la défense des droits des usagers, le recueil de la parole des usagers, la volonté d'être utile et de s'engager au service de l'intérêt général et le souhait de faire le lien entre l'univers des professionnels et le quotidien des usagers. A cela s'ajoute de nombreuses autres sources de motivation qu'il n'est pas utile de lister dans le détail ici mais qui illustrent bien le sens particulièrement aigu de l'engagement des RU et accrédite l'idée selon laquelle l'on n'est pas RU par hasard.

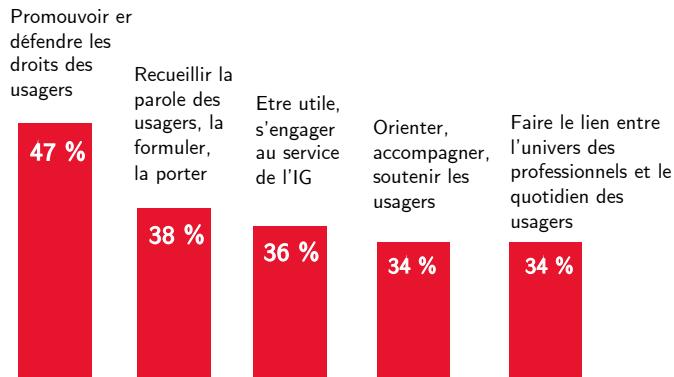


+80 %
sont formés
(notamment CDU)

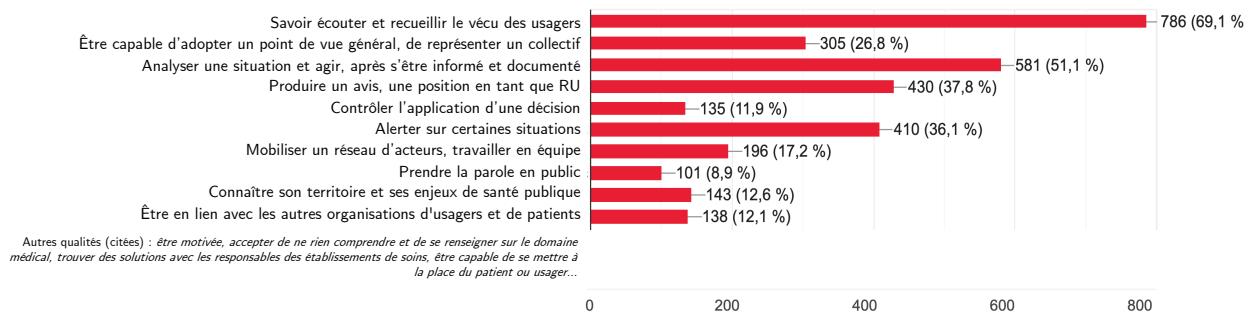


et **92 %** s'estiment
suffisamment compétents
(notamment connaissance accès
aux droits)

5 principales motivations citées, en lien avec les usagers et l'intérêt général



Selon vous, quelles qualités sont essentielles pour bien remplir la mission de RU ? (N=1137)



Encadré n°1 : Les facteurs de réussite d'un mandat de RU : un mélange de qualités personnelles et relationnelles

Parmi les qualités essentielles pour mener à bien un mandat de RU, cinq catégories

- **La motivation et l'engagement personnel sont déterminants** ("Pour un mandat réussi, il faut partir avec des convictions, un certain courage, être entouré, ne pas hésiter à demander conseil et se former régulièrement. »)
- **Une bonne formation initiale** et continue est essentielle, surtout pour les mandats spécialisés ("On aurait besoin de plus de formations, notamment juridiques » - RU en CPP)
- **La capacité à s'exprimer et à comprendre le système de santé** est un atout
- **L'expérience antérieure**, notamment en association facilite l'adaptation au mandat ("J'étais responsable d'un établissement médico-social avant, cela m'a aidé à comprendre les enjeux »)
- **L'appartenance à une équipe de RU solide renforce l'efficacité du RU** ("Notre mandat est réussi car je suis avec des RU qui arrivent à s'affirmer »)

3.3 CONDITIONS D'EXERCICE

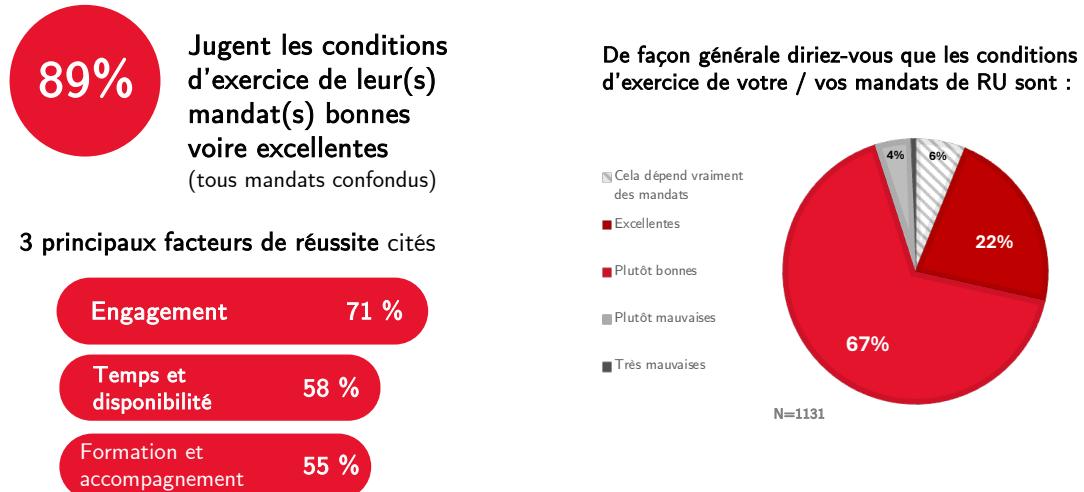
A. Des conditions d'exercice jugées globalement satisfaisantes et relativement indépendantes des situations individuelles

Avec un **taux de satisfaction de près de 89 %**, tous mandats confondus, les conditions globales d'exercice des mandats de RU sont jugées très favorablement par les répondants.

Trois facteurs de réussite des mandats, en lien avec la motivation des RU et leurs caractéristiques personnelles, se dégagent de l'enquête :

- l'engagement individuel des RU ;
- le temps et la disponibilité que ceux-ci parviennent à mobiliser tout au long du mandat ;
- et la formation et l'accompagnement dont ils bénéficient.

De façon plus qualitative, l'étude des répondants estimant les conditions d'exercice « mauvaises » révèle qu'il s'agit proportionnellement de personnes occupant un seul mandat, sans toujours un degré d'information préalable suffisant, plutôt non issus du champ de la santé, du médico-social ou du social et exerçant leurs fonctions dans des petits établissements.

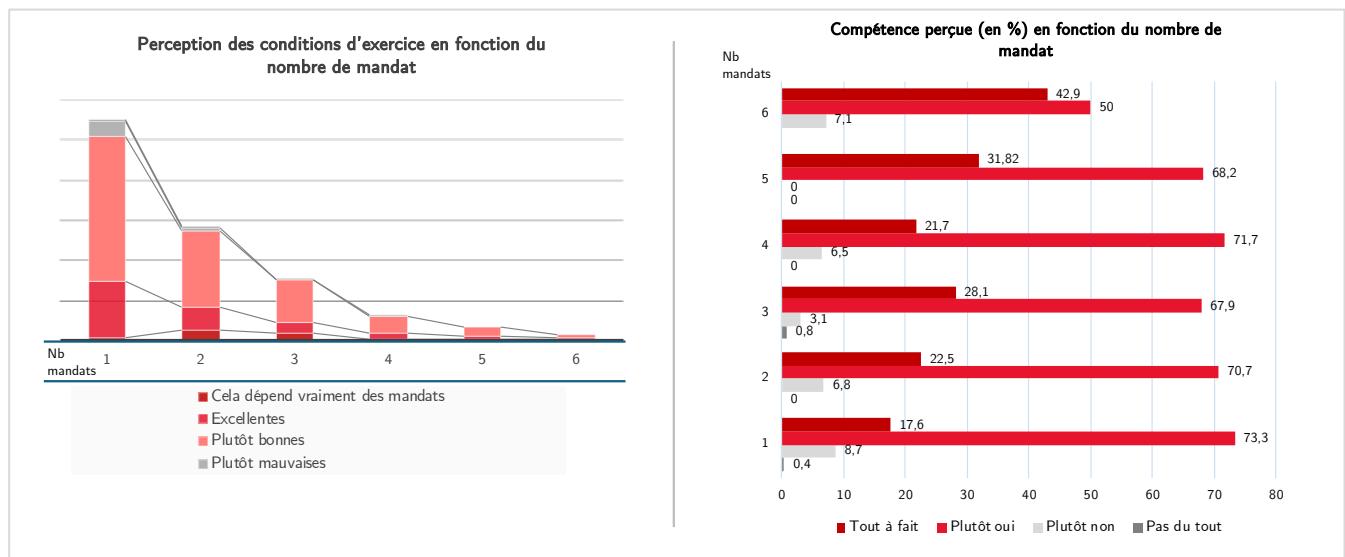


Les analyses approfondies ne permettent pas d'établir de lien de corrélation entre la perception des conditions d'exercice et les autres variables d'intérêt telles que le type de mandat, la durée de ce mandat ou le fait d'être titulaire ou suppléant.

Plus précisément les analyses approfondies réalisées sur le nombre de mandats (figure 6) montrent :

- qu'il n'existe pas **d'effet significatif** du nombre de mandat sur la perception des conditions d'exercice dont la répartition reste stable en dehors des cas spécifiques de cumul fort (> 6 mandats)
- que le nombre de mandat n'a que **peu d'effet sur le sentiment de compétence**, voire effet négatif lorsque le nombre de mandat dépasse 5 mandats
- que l'on observe en revanche **un léger effet sur l'activité** : plus on a de mandat, plus on a tendance à y consacrer en moyenne du temps

Figure 6 : Analyses approfondies des effets selon le nombre de mandats



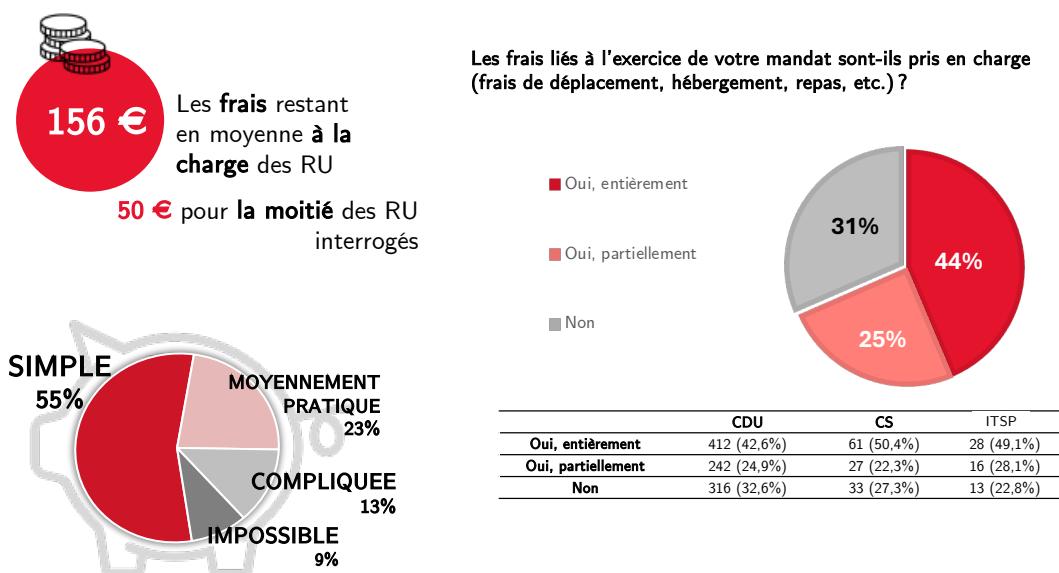
Lecture : la distribution des différentes perceptions des conditions d'exercice des mandats (« bonnes », « mauvaises »...) tout comme celles des compétences reste sensiblement identique en fonction du nombre de mandats occupés (1, 2,...6). Le fait d'occuper un ou plusieurs mandats n'a donc pas d'effet significatif sur la perception des conditions d'exercice ni sur la compétence perçue à occuper ces mandats.

B. Des conditions matérielles qui ne sont pas rédhibitoires mais qui ne facilitent pas toujours l'exercice des mandats

L'exercice d'un mandat de représentant des usagers repose sur un engagement bénévole, mais il mobilise aussi des ressources en temps, en énergie et parfois en frais personnels non négligeables. Les composantes matérielles et financières associées au mandat varient fortement selon les instances. Dans la majorité des cas, les RU ne perçoivent aucune indemnisation au titre de leur participation aux réunions. Toutefois, certaines instances prévoient des compensations, notamment les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), où les représentants d'usagers peuvent bénéficier de vacations indemnisées, fixées par arrêté ministériel. Ainsi, seules **133 personnes de l'échantillon d'enquête (< 10 %) sont concernées par cette indemnité**, qu'ils jugent à parts égales comme à la fois suffisante et insuffisante.

En outre, les frais de déplacement, de restauration et parfois d'hébergement peuvent être pris en charge, mais cette possibilité reste inégalement connue et appliquée. L'enquête souligne qu'il existe des enjeux liés au coût et à la prise en charge des frais de réalisation des missions. En moyenne, **les frais restants à la charge des RU s'élèvent à 156 € par an par personne**. Cette moyenne masque cependant de fortes différences en fonction des situations. Pour la moitié des RU interrogés, l'exercice d'un mandat coûte en effet 50 € (restant à leur charge). Ce montant peut aller jusqu'à plus de 400 € dans quelques cas notamment pour les RU intervenant dans les instances territoriales.

Dans 55 % des cas, la prise en charge des frais est jugée **simple à mettre en place**, comme les remboursements rapides. Dans les autres cas, elle peut être moyennement pratique à mettre en place (pour un quart quasiment des RU en CDU) voire compliquée ou impossible à mettre en place pour 21% des répondants¹⁰, en particulier, du fait, selon eux, des moyens limités des hôpitaux ou de l'existence de procédures particulièrement complexes dans les établissements.



À cela s'ajoute un manque de moyens logistiques : accès difficile à l'information, absence de secrétariat, manque de locaux pour se réunir, etc. Ces limites matérielles freinent l'implication des RU et contribuent aux inégalités d'engagement entre personnes retraitées et en activité. Face à ces constats, plusieurs voix s'élèvent – notamment au sein de France Assos Santé – pour réclamer une reconnaissance accrue de ces mandats, à

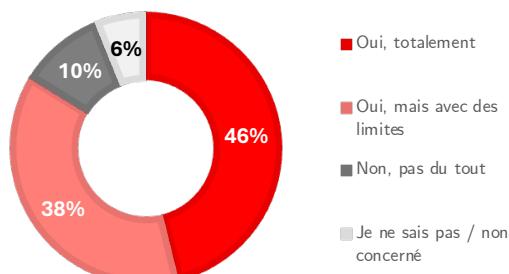
¹⁰ Les analyses approfondies sur cette sous-population ne permet pas de mettre en évidence de spécificités particulièrement significatives, hormis le fait que l'intégralité de ces répondants soient des RU en CDU.

travers un soutien financier plus structuré, une harmonisation des pratiques de remboursement, et une meilleure valorisation institutionnelle de l'engagement des usagers.

Les moyens matériels, logistiques et techniques mis à la disposition des RU pour exercer leurs mandats, comme l'existence de salles de réunion, la fourniture d'outils numériques voire la création d'adresses mails dédiées, sont tributaires de chaque instance et de chaque établissement.

Dans l'ensemble, les équipements ou moyens logistiques **sont jugées suffisant par 84 %** des répondants à l'enquête, bien que 38 % d'entre eux estiment que ces équipements et moyens restent limités.

Disposez-vous d'équipements ou de moyens logistiques suffisants pour exercer votre mandat (salle de réunion, accès aux documents nécessaires, moyens numériques, etc.) ? (N = 1131)



	Mandats en établissement	Mandats en Commissions spécialisées	Mandats en instances territoriales de santé publique	Autre mandat
Oui, totalement	462	57	27	21
Oui, mais avec des limites	369	41	31	21
Non, pas du tout	97	14	6	8
Je ne sais pas / non concerné	51	11	8	4

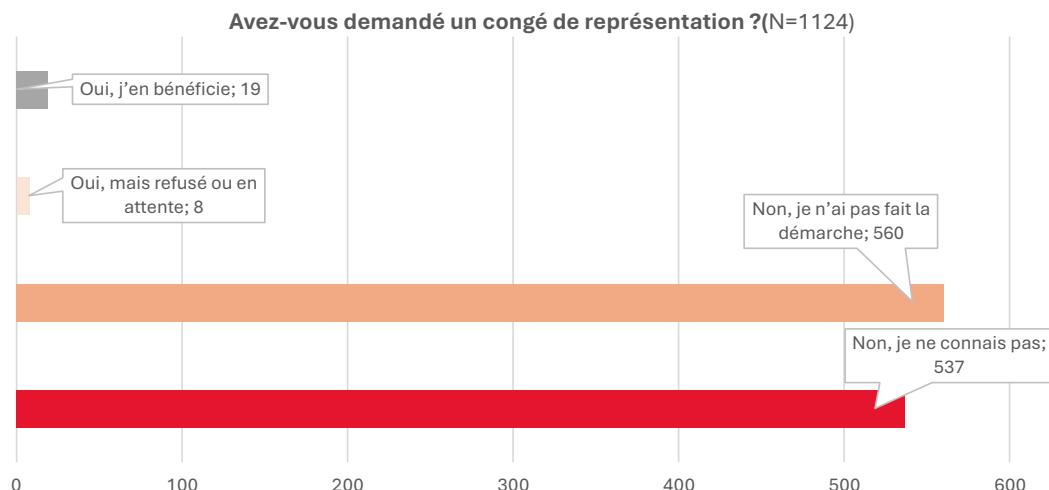
Les moyens matériels n'apparaissent donc pas rédhibitoires dans l'exercice des missions de RU dans la mesure où sur d'autres questions de l'enquête les conditions matérielles et techniques sont citées comme **le dernier facteur d'importance dans la réussite des mandats**, 7,8% des réponses. A cela s'ajoute le fait que pour plusieurs répondants les moyens matériels accordés aux RU tels que l'accès à un local ou la mise à disposition d'un matériel informatique semblent s'être améliorés au sein des établissements.

Enfin, d'autres modalités d'amélioration des conditions matérielles ne sont pas effectives, comme c'est le cas pour **le congé de représentation qui reste un dispositif largement méconnu** : seuls 19 répondants, tous mandats confondus en bénéficient actuellement, tandis que 8 autres répondants seulement en ont fait la demande. Au-delà des difficultés d'activation de ce dispositif (cf. encadré n°2), il faut rappeler qu'il s'adresse aux RU actifs, qui ne représentent qu'une petite minorité des RU.

Encadré n°2 : Le congé de représentation : un dispositif méconnu et difficile à activer

Le congé de représentation est un dispositif prévu par le Code du travail (articles L3142-53 à L3142-59) qui permet à un salarié de s'absenter de son poste pour participer aux travaux d'un organisme consultatif, dans lequel il siège en tant que représentant d'une association agréée. Ce droit concerne notamment les représentants des usagers siégeant dans des instances comme les CPAM, les commissions hospitalières ou les conseils territoriaux de santé. La durée maximale est de 9 jours ouvrables par an, renouvelable, et le salarié doit adresser une demande à son employeur au moins 15 jours avant la date prévue. L'absence est autorisée mais non **rémunérée par l'employeur**, sauf en cas d'accord spécifique ou si le mandat donne droit à une indemnisation (comme c'est le cas dans certaines commissions de la sécurité sociale). Pour les fonctionnaires, l'indemnisation de l'absence est également possible aussi via l'administration à laquelle le fonctionnaire est rattaché. Dans tous les cas, cette indemnité est basée sur l'indemnité des conseillers prud'hommaux.

Ce congé reste aujourd'hui peu utilisé, du fait d'une faible notoriété du dispositif et de craintes quant à l'impact sur l'activité professionnelle. Sa promotion constitue pourtant un levier important pour diversifier les profils de représentants et permettre à des personnes en activité d'exercer leur mandat dans des conditions plus équilibrées.



Détail concernant le congé de représentation

	CDU	CS	ITSP	Autre mandat	Total
Non, je ne connais pas	448	27	23	39	537
Non, je n'ai pas fait la démarche	445	32	28	55	560
Oui, mais refusé ou en attente	4	1	1	2	8
Oui, j'en bénéficie	12	2	2	3	19

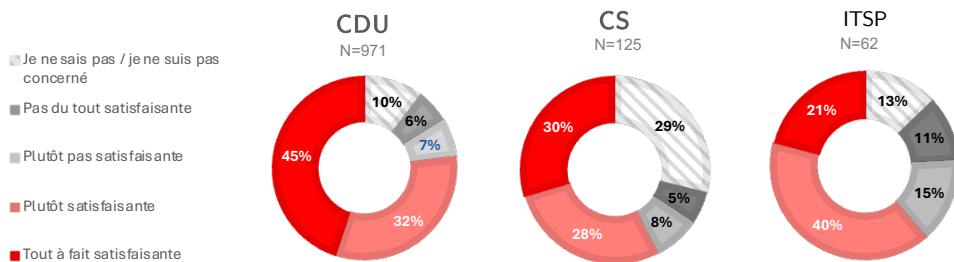
C. Une relation titulaire-suppléants qui manque de clarification mais qui fonctionne malgré tout

Dans le dispositif de représentation des usagers, chaque mandat est généralement constitué d'un **binôme composé d'un représentant titulaire et d'un suppléant**, désignés pour la même durée (généralement trois ou quatre ans, selon l'instance). Le cadre institutionnel prévoit que le suppléant remplace le titulaire en cas d'empêchement, garantissant ainsi la continuité de la représentation des usagers dans les instances. Toutefois, cette répartition des rôles est souvent laissée à la libre d'appréciation des RU siégeant dans les instances et qui, dans 55 % des cas ne prévoient pas d'organisation spécifique entre titulaires et suppléants. Dans les autres cas de figures, l'organisation entre titulaires et suppléants prend la forme d'une répartition des dossiers / des projets en fonction des agendas et des préférences des personnes ou alors peut être interprétée de manière restrictive, le suppléant étant cantonné à un rôle d'attente ou de « remplaçant passif ».

En pratique, si la **relation entre titulaire et suppléant est jugée assez favorablement** et ne pose pas de souci dans la grande majorité des cas (**74 % des répondants** tous mandats confondus), dans certains cas (en particulier pour les commissions spécialisées et *a fortiori* pour les instances territoriales), la mauvaise articulation entre titulaires et suppléants peut limiter l'implication des RU dans le suivi des travaux, la préparation des réunions et la construction de positions communes. Le manque de coordination entre titulaires et suppléants fragilise la transmission d'informations et la continuité du mandat. Elle peut également décourager l'engagement des suppléants, dont le rôle reste peu valorisé¹¹.

Pour répondre à ces limites, plusieurs délégations régionales de France Assos Santé encouragent désormais une logique de binôme actif, dans laquelle titulaire et suppléant collaborent étroitement, partagent les tâches et assurent une présence alternée dans les instances. Ce fonctionnement par binôme permet non seulement de mieux répartir la charge de travail, mais aussi de préparer la relève et de sécuriser la mémoire du mandat, tout en renforçant la capacité d'intervention des usagers dans la durée.

Comment jugez cette organisation entre titulaires et suppléants ?



Par ailleurs, les analyses approfondies réalisées sur le sous-échantillon de répondants en établissement ayant uniquement un mandat de suppléant fait apparaître une perception de la **relation titulaire / suppléant** (en CDU) **légèrement moins positive**¹². Dans cette perspective, il importe de mentionner que l'étude ayant principalement des titulaires en répondants les résultats sont sans doute plus positifs que la réalité d'articulation titulaire/suppléant au quotidien. Cela explique, enfin, qu'en dépit de résultats globalement

¹¹ Les analyses approfondies réalisées sur les répondants en CDU ayant un mandat de **suppléant uniquement** mettent ainsi en évidence une **perception légèrement moins positive de la relation titulaire / suppléant** (18% Vs 13%) et plus globalement, une **perception des conditions générales d'exercice des mandants de RU légèrement moins positive** (7 % Vs 4 %). De façon analogue, l'**activité** (jours consacrés et réunions) consacrée aux mandats de RU s'avère **en retrait** pour les suppléants uniquement (en particulier suppléant d'un seul mandat) par rapport à tous les répondants en CDU. Les répondants suppléants uniquement se sentent, enfin, **un peu moins compétents que la moyenne** des répondants (88,4% Vs 93,1 %)

¹² Les répondants « uniquement suppléants » en établissement (N=272) jugent pour 18 % d'entre eux ces relations titulaires / suppléants « peu ou pas satisfaisantes du tout ».

satisfaisants, de nombreuses propositions ont été remontées dans l'enquête, dans les questions ouvertes, sur l'enjeu d'amélioration et de clarification de la relation titulaire / suppléant. Ces dernières sont analysées et consolidées en fin du rapport d'étude.

D. Un manque de visibilité, de considération et d'accessibilité aux informations

Prise dans le détail, la satisfaction globale liée aux conditions d'exercice des mandats s'érode quelque peu. L'analyse des **9 composantes fondant les conditions d'exercice des mandats** donne ainsi à voir des notes moyennes allant de **2,90 sur 5 à 3,20 sur 5**, ce qui est nettement moins positif que les 89 % d'opinions favorables présentées précédemment.

Parmi les différentes composantes d'un mandat de RU sur lesquels les répondants étaient invités à se prononcer, trois ressortent comme particulièrement insatisfaisantes pour les RU, obtenant une note moyenne systématiquement en dessous de 3 sur 5. Ainsi pour tous les mandats, on observe :

- **Un manque de visibilité** donnée au mandat dans l'instance et auprès de l'usager
- Le sentiment d'une **faible prise en considération des avis** des RU, en particulier en instance territoriale
- Des **difficultés d'accès** à certains dossiers ou commissions.

Figure 7 : Perception des différentes composantes du mandat selon les types de mandat

	Composition instance	Fréquence réunions	Dynamisme des projets	Organisation des réunions	Respect du règlement intérieur	Qualité des échanges	Prise en compte des avis	Visibilité du mandat et auprès usagers	Accès aux dossiers et commissions	MOY
Mandat en établissement (CDU, CA/CS..)	3,20	3,23	3,08	3,15	3,24	3,23	3,10	2,90*	2,99*	3,12
Mandat en commissions spécialisées (CPP, CCI/CRCI...)	3,28	3,30	3,21	3,28	3,33	3,29	3,13	2,93*	3,06	3,20
Mandat en instances territoriales (CRSA, CTS...)	3,00	3,14	2,90*	3,04	3,04	3,00	2,63*	2,55*	2,79*	2,90*
Autres mandats	3,25	3,21	2,90*	2,90*	2,73*	3,23	3,00	2,94*	2,53*	2,97*
MOY	3,18	3,22	3,02	3,09	3,08	3,19	2,96*	2,83	2,84*	

S'agissant d'abord de la visibilité accordée dans les instances aux RU, celle-ci touche tant à la visibilité auprès des professionnels de l'établissement, qu'aux usagers. Des **bonnes pratiques existent** en la matière comme le reflètent les témoignages recueillis autour, par exemple de la mise en place de livrets d'accueils, de pancartes ou bien de visites de présentation des RU dans les services mises en place dans plusieurs établissements¹³.

¹³ « Des progrès sont faits pour notre visibilité - par exemple dans le livret d'accueil et sur des panneaux mais les personnels nous ignorent souvent » (F., 77 ans, CDU en CHR, + de 20 ans) ; « Il faudrait faire plus de réunions, de groupes de travail ou de déplacement dans les services pour mieux se faire connaître auprès du personnel de l'établissement et des usagers (je pense que 80% des usagers ne connaissent pas notre fonction malgré des affichages et informations sur tableaux dans tous les couloirs, ou information sur dossier patient) Les gens ne lisent pas car trop de documents à lire donc je pense que les patients vont à l'essentiel sur leur hospitalisation ou consultation » (F., 55 ans, CDU en clinique privée, 1 à 3 ans)

Ensuite, la considération des avis émis par les RU est jugée insatisfaisante, notamment en instances territoriales de santé publique.

Le processus de certification des établissements de santé par la HAS apparaît comme un levier intéressant pour améliorer la prise en compte des avis et propositions formulés par les RU.

Encadré n°3 : Extrait des verbatims sur le manque de visibilité et de prise en compte des avis des RU dans les établissements

- « La perception des RU par l'établissement étant principalement institutionnelle, les retours qui nous sont données ne le sont qu'à minima et très formel, mais dans la réalité, nous ne sommes pas plus écoutés que cela » (H., 63 ans, CDU en CHU, 1 à 3 ans)
- « Nous sommes écoutés mais pas entendus, uniquement à la certification » (F., 70 ans, CDU en clinique, 10 à 20 ans)
- « C'est toujours "la conjoncture" qui décide de l'intérêt des usagers, pas leurs besoins » (F., 69 ans, CTS, 3 à 5 ans)
- « Lors des certifications il y a une demande accrue de notre présence ...Par contre en dehors de la certification on nous fait comprendre qu'une seule personne est nécessaire » (F., 70 ans, 3 à 5 ans, CDU en clinique)
- « Ils font ce qu'ils veulent sauf qu'à la veille de la certification ils rampent et on peut obtenir des réformes » (H., 83 ans, CDU en clinique, 10 à 20 ans)

Les difficultés d'accès à l'information constituent le troisième volet principal d'insatisfaction des répondants à l'enquête. Ces difficultés concernent principalement les mandats en établissements et en instances territoriales, les commissions spécialisées apparaissant un peu mieux rodées du point de vue de la mise à disposition des dossiers à expertiser. Ces difficultés portent en premier lieu sur l'accès aux plaintes et réclamations mais concernent aussi l'accès aux commissions et aux professionnels, ce qui ressort assez explicitement des verbatims. Elles recouvrent également des attentes exprimées par les répondants en faveur d'une information claire et d'un partage d'information (comme, par exemple, obtenir le nom des médecins référents dans l'établissement, être tenu au courant de la survenue d'événements indésirables, avoir à disposition des sources documentaires...). Ces difficultés d'accès sont donc bien multiformes liées tout à la fois au délai d'accès à l'information mais aussi au type d'informations accessibles. Leurs causes sont diverses mais concernent principalement un certain contrôle opéré par l'établissement sur ce à quoi peuvent avoir accès les RU mais plus largement ont aussi pour origine un défaut d'organisation et de structuration de cette information dont on comprend qu'elle n'est pas toujours jugée prioritaire par les établissements

Encadré n°4 : Extrait des verbatims concernant les difficultés d'accès à l'information

- « Pas d'accès à la réponse des professionnels suite à une réclamation, accès uniquement à la réclamation et à la réponse d'établissement, difficile de faire une analyse de la réclamation » (H, 77 ans, CDU en CHU, moins de 3 ans)
- « Pas d'accès à l'historique des organisations et documentaires » (H., 77 ans, CDU en CHU, 1 à 3 ans)
- « L'accès aux registres des événements indésirables n'est pas toujours évident ou favorisé » (F., 67 ans, CDU en clinique, 3 à 5 ans)
- « Il manque un outil de partage des documents type drive » (H, 67 ans, CDU en CHU, moins de 3 ans)
- « Il faudrait avoir les lettres de réclamation bien avant la réunion plénière » (F., 72 ans, CDU en CH, 5 à 10 ans)
- « Les réunions ne ressemblent pas à celles de la formation : pas d'ordre du jour pas de c/r aucun formalisme » (F., 70 ans, CDU en ESLD, 1 à 3 ans)
- « CDU contrôlée par la direction de l'hôpital ... "caporaliste" » (F., 79 ans, CDU et CPP, 10 à 20 ans)
- « Difficultés d'obtenir le nom des médecins référents dans l'organigramme de l'établissement (F., 64 ans, 5 à 10 ans, CDU en CHU)

E. De nombreux autres « petits » irritants identifiés

En plus des difficultés remontées en matière de visibilité, accès à l'information et prise en compte des avis émis, un certain nombre d'obstacles et « d'irritants » institutionnels sont clairement identifiés.

Ces obstacles se répartissent de différentes façons en fonction du type de mandat. Pour les mandats en établissement, ces difficultés sont les mieux documentées au regard du nombre de répondants et des situations renseignées. Il ressort ainsi de l'enquête que les difficultés apparaissent plus importantes dans les établissements du secteur privé que dans les établissements publics ; elles sont liées aussi à la taille des établissements et renvoient principalement à un certain formalisme des réunions / commissions dans les établissements ainsi qu'à l'implication et au volontarisme de la direction de l'établissement. Par ailleurs le lien avec les usagers, comme on le décrira plus tard, rend compliqué le travail de médiation.

Encadré n°5 : les obstacles rencontrés dans la mise en œuvre des mandats de RU en établissement

Dans les établissements les obstacles principaux remontés par les répondants à l'enquête, sont liés...

...à la taille de l'établissement Vs. le nombre de RU

« On est demandé dans pratiquement toutes les instances ce qui est difficile à 4 Ru dans un CHU »
« Sur la composition , il est est ahurissant qu'on soit 4 dans un CH , et 4 dans un CHU ! »
« Dans un CHU nécessité d'avoir au moins 4 RU titulaires »

...au formalisme associé au rôle des RU

« Le contenu des CDU est formatée notamment par les critères HAS , ce qui laisse peu de place pour construire des projets , ce qu'il faut faire en dehors , au cours d'autres réunions »
« commission des usagers trop formalisée et sans véritable partage »

...à la faible prise en compte des RU par la direction de l'établissement

« L'établissement est une entreprise qui se protège... »
« C'est une clinique privée gérée de façon familiale. Les RU ne sont pas les biens venus. l'ARS est avisé sans amélioration »
« Aucune prise en compte de notre mandat par les établissements, commission uniquement focalisée sur des statistiques et des chiffres, je ne reçois aucune réclamation sauf sur des banalités (repas) et aucun patient m'interpelle »
« le ressenti quant à notre "poids" au sein du CH c'est que les instances hospitalières se contenteraient bien d'une signature sur une feuille de présence nos interventions ne semblant pas être toujours les bienvenues... »

« L'impression parfois d'être transparente, c'est-à-dire d'être la caution pour valider les CDU mais les personnes ne se rendent pas compte que je ne fais pas partie de l'institution. »

...aux enjeux d'organisation / structuration internes

« établissement en cours de restructuration. Pas encore de participation dans les autres instances (CME...) mais au programme »
« en HAD pas de locaux pour recevoir patients, faire des permanences »

Dans les commissions spécialisées, l'un des principaux obstacles rencontrés par les RU porte sur la charge de travail et le nombre important de dossiers à traiter, qui semble s'être accru ces dernières années. Cette situation est aussi aggravée dans certain cas par des délais de transmission des dossiers jugés trop courts. À un autre niveau, le cadre contraignant encadrant l'activité des RU dans les instances spécialisées, comme la limite d'âge imposée pour les mandats en CPAM sont considérées par plusieurs répondants comme une limitation de la réussite des mandats de représentation des usagers.

En ce qui concerne les instances territoriales de santé publique, la difficulté principale provient du fonctionnement même de ces instances et de leur manque de dynamisme. Dans les entretiens comme dans les réponses ouvertes à l'enquête, les témoignages allant dans le sens d'un déficit de vitalité voire d'un manque de projets concrets traités par ces instances sont récurrents. Les témoignages sont nombreux qui font état de « CTS fantômes » ou de « commission ne se réunissant jamais ». De plus, ces instances territoriales souffrent aussi d'un manque d'articulation avec les autres commissions et structures de coordination territoriales tel que les CPTS ou les DAC, auxquelles peuvent appartenir également les RU.

Figure 8 : Synthèse des principales difficultés rencontrées selon les types de mandat

Mandat en établissement

Difficultés plus prononcées dans le secteur privé
Difficultés liées à la taille des établissements (CHU)
Trop grand formalisme de la CDU
Des enjeux de reconnaissance des RU et de prise en compte du point de vue
Médiations pas toujours aisées à mettre en œuvre
Défiance par rapport à la direction
Faible visibilité au-delà de l'instance

Mandat en commission spécialisée

Nombre important de dossiers à traiter (en augmentation)
Règles strictes encadrant l'activité des RU (limite age en CPAM)
Cloisonnement des services
Délais de transmission des dossiers parfois un peu courts
Pas de lien direct avec les usagers et pas de visibilité du devenir des décisions

Mandat en instances territoriales

Des problèmes de fonctionnement et de dynamisme (ex : « CTS instance fantôme »)
Trop de personnes composant les instances et faible assiduité
Manque de lien avec les autres commissions

3.4 LIEN AVEC LES PATIENTS ET LES USAGERS

A. Une partie significative des RU se sent éloignée des usagers et des territoires dans le cadre de leur mandat

Un des éléments marquants de l'enquête concerne le lien des RU interrogés avec les patients et les usagers qu'ils représentent. Les résultats de l'enquête font état d'un éloignement des RU avec les patients :

- **4 RU sur 10 indiquent ainsi avoir peu ou pas d'interactions avec les usagers dans le cadre de leur mandat**
- **et 30% indiquent se sentir éloignés des patients et des usagers.**

Ce sentiment d'éloignement est particulièrement marqué pour les commissions spécialisées et pour les instances territoriales, pour deux raisons différentes. Dans le premier cas, le lien avec les patients et les usagers est avant tout matérialisé par une analyse de dossiers et les commissions de représentants des usagers n'ont pas vocation à établir de contacts directs avec les personnes concernées¹⁴. Dans le second cas, cette distance entre RU et usagers peut être expliquée par la différence d'échelle de travail et la nature des missions de ces instances. Les échelons départementaux et régionaux sur lesquels se déplacent ces instances de santé publique, ajoutés au fait qu'il s'agisse d'abord d'espaces de mise en cohérence et de planification des priorités territoriales les rendent, de fait, lointaines de la parole et de l'expérience des usagers. Reste que les RU siégeant dans ces instances territoriales indiquent également avoir peu ou peu ou pas de lien avec les instances de coordination à l'échelon plus local tel que les CPTS, les DAC ou les CLS. C'est le cas de 45 % des répondants concernés par les mandats en instance territoriale.

En établissement de santé, les interactions avec les usagers et les patients sont plus fréquentes : **13,6 % seulement des répondants concernant un mandat en établissement indiquent avoir aucune interaction ou très rarement des interactions**¹⁵.

4 RU sur 10 indiquent avoir
peu ou pas d'interactions avec les usagers
dans le cadre de leur mandat...
(1 RU sur 3 en établissement)



Plus de **30%** se sentent
éloignés des patients et
des usagers
(éloignement + marqué pour les
commissions spécialisées et
territoriales)



45%* indiquent avoir peu
ou pas de liens avec les
autres instances nationales
ou territoriales (CPTS, CLS,
DAC...)

**(uniquement mandats en commissions
territoriales ou nationales)*

¹⁴ Dans les commissions spécialisées le lien direct avec l'usager ne peut exister : en CPP par essence les usagers qui seront inclus n'existent pas encore tandis qu'en en CCI, le RU a l'obligation de se déporter lorsqu'il a un contact avec la victime.

¹⁵ A ces 13,6 % il faut ajouter 20,4 % de répondants indiquant avoir « rarement » des interactions avec les patients et usagers, ce qui porte le total des répondants en établissement ayant pas ou peu d'interactions à un tiers des répondants en établissement (soit légèrement moins que la moyenne générale des 4 répondants sur 10 tous mandats confondus).

B. Une relation RU-Usagers dans les établissements soumises à de nombreux aléas

La relation directe des RU avec les usagers et les patients dans les établissements existe cependant dans de nombreux cas. Elle est souvent le fruit d'une implication concrète des RU au sein de l'établissement et en dehors du travail en commission des usagers ou de traitement des plaintes et réclamations, par exemple *via* la mise en place de **permanences d'accueil**, la réalisation de **visites** ou de **médiations**. Les projets de maison des usagers sont également souvent cités comme un moyen privilégié d'établir ce contact au quotidien. Elle ne concerne cependant qu'un nombre très restreint d'établissements généralement de grande taille.

La relation entre RU et usagers dans l'établissement est soumise à de nombreux aléas comme la mise en visibilité des RU auprès des usagers, l'interface jouée par l'établissement ou la place de la communication plus généralement au sein de l'établissement. Il existe aussi des obstacles structurels qui peuvent empêcher des contacts plus réguliers entre les RU et les usagers, lesquels sont souvent de passage dans les établissements. D'après les répondants à l'enquête, les patients et les usagers n'ont pas toujours une bonne connaissance du rôle des RU dans l'accès à leurs droits.

La posture et les qualités individuelles des RU jouent aussi un rôle important dans la relation avec les patients et les usagers. Tandis que certains RU s'estiment compétents et volontaires, par leur expérience comme patient ou leur expertise comme ancien soignant, à intervenir directement auprès des patients, d'autres se jugent plus utiles dans le travail en commission et l'analyse des plaintes et réclamations. Il s'agit davantage pour ces derniers de défendre des droits collectifs et généraux des usagers que d'établir une relation directe avec les patients

Figure 9 : Focus sur la relation RU-usagers dans les établissements



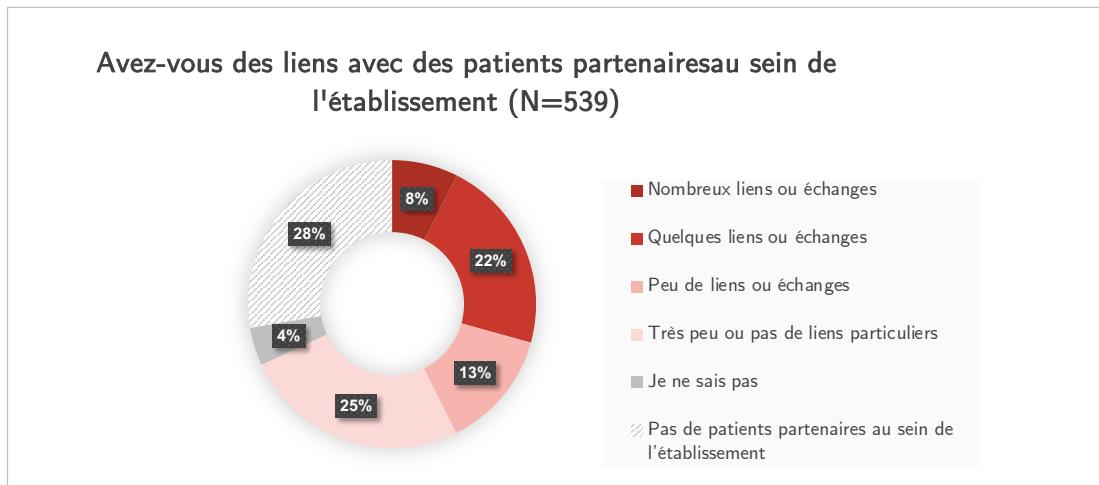
C. Des liens encore peu développés avec les patients-partenaires

Ces dernières années ont vu le développement au sein des établissements de ce que l'on peut qualifier de façon générique de « patients partenaires ». Aux côtés du dispositif de représentation des usagers, ces nouvelles formes d'engagement regroupent tout un ensemble composite d'associations et de patients individuels intervenant directement dans le parcours d'autres patients : pair-aidance, groupe d'entraide, éducation thérapeutique du patient...

Face à des enjeux d'articulation du dispositif de RU avec ces formes d'engagement, l'enquête cherchait à interroger la connaissance et les interactions des RU avec les patients partenaires. Les résultats montrent que **les liens entre RU les patients partenaires sont globalement encore modestes**. Ainsi, tous répondants en établissement confondus, 25% indiquent ne pas avoir de liens avec les patients partenaires auprès de leur établissement tandis que 32 % ne savent pas ou ne sont pas concernés (car leur établissements n'ont pas de patients partenaires¹⁶ ou bien en ont mais sans lien avec les RU).

A l'inverse, sur cette population générale de répondant ayant un mandat de RU en établissement, **30 % ont des liens avec les patients partenaires dont 8 % qui indiquent avoir des liens ou échanges nombreux**.

Cette proportion est encore plus importante (**41%**) si on retranche les personnes déclarant ne pas avoir de patients partenaires dans leur établissement, tel que décrit précédemment.



D. Une volonté de jouer un rôle plus actif dans l'expérience patient

Plus largement, l'enquête démontre une véritable envie des RU d'être plus en contact direct avec les usagers, de pouvoir s'entretenir avec eux, de les accompagner dans le cadre de leur parcours patient voire parfois de pouvoir les soutenir en dehors de l'établissement. Ce souhait n'est pas surprenant s'agissant de RU, comme nous l'avons vu, très engagés parfois eux-mêmes anciens patients d'établissements ou concernés par une pathologie ou issus d'associations pouvant être très spécialisé sur une pathologie.

L'analyse des verbatims met également en évidence, dans une certaine mesure, la volonté de quelques RU en établissement de voir leur rôle se développer en matière de recueil et analyse de l'expérience patient, pour contribuer aux démarches d'amélioration de la qualité des soins en s'impliquant dans des projets allant au-delà de leur rôle d'analyse des plaintes et réclamations au sein de la CDU (analyse des verbatims d'e-satis, mise en place de recueils d'expérience patients dans certains services, en HAD, ...).

Se pose ainsi l'enjeu de l'articulation avec les patients partenaires, qui semblent, selon certains répondants plus valorisée au sein des structures et dont d'ailleurs la possibilité de rémunération directe par l'établissement peut être considérée comme un atout par les répondants. Sans entrer ici dans un débat entre deux modèles d'engagement des usagers dont l'articulation reste à clarifier, on peut retenir des verbatims présentés ci-après qu'ils traduisent un certain élan exprimé par les RU pour jouer à un rôle plus actif et direct auprès des usagers en vue d'améliorer leur expérience comme patient.

¹⁶ L'enquête montre qu'environ 150 établissements ont développé à ce jour des liens entre RU et patients partenaires principalement dans les CHU et les grandes cliniques privées

Encadré n°6 : Extraits des verbatims des répondants concernant les liens directs avec les patients

« Réussir à faire évoluer et améliorer le parcours de soins des patients »	« Proposition : une approche active auprès des patients (aspect le plus difficile à mettre en œuvre) »
« Possibilité de dialoguer avec les patients, de répondre à leurs questions »	« En toute transparence avec l'établissement travailler main dans la main sur l'expérience patients et défendre ses droits ».
« Un accès aux lits des patients avec leurs accord pour un échange sur le vécu au moment de l'hospitalisation »	« Pouvoir répondre aux patients (...) avoir accès leurs mails »
« Accompagnement des patients tout au long de leur parcours de soin »	

3.5 UTILITE PERÇUE ET IMPACT DES MANDATS DE RU

A. Un fort sentiment d'utilité malgré un impact difficile à matérialiser pour les RU

Les réponses à l'enquête traduisent un fort sentiment d'utilité perçu par les RU qui sont **90% à indiquer avoir une contribution dans leur mission**. Ce sentiment d'utilité est cependant relatif puisque la moitié des RU soulignent aussi le **caractère limité de cette contribution**, lorsqu'elle n'est pas jugée tout simplement insuffisante.

Ces résultats rejoignent d'autres constats réalisés tout au long de l'enquête ainsi que dans les entretiens avec les RU interrogés individuellement qui avaient mis en avant le paradoxe entre, d'un côté, un fort engagement, et la conviction d'un intérêt associé à leur rôle et, de l'autre, une certaine dose d'exaspération quant aux possibilités de faire bouger les lignes en tant que RU.

Ce paradoxe est particulièrement marqué s'agissant des RU en instances territoriales dont un répondant sur trois estime avoir une **faible capacité d'action pour mener des études et un suivi des actions au sein de l'instance**, alors que dans le même temps ces instances et les enjeux de santé publique ont connu un certain engouement de la part des usagers dans les territoires ces dernières années.

Le débat sur l'utilité du rôle des RU renvoie plus largement aux modalités qui existent pour mesurer leur apport au sein des instances. A ce jour, l'enquête montre que 83% des RU parviennent à disposer de retours quant à leur action. Néanmoins, l'enquête révèle aussi qu'il n'existe pas de modèle unique d'objectivation de cet apport mais que plusieurs modalités existent et qu'elles reposent le plus souvent sur des retours informels, individuels, et parfois improvisés, tels que des propos rapportés par des personnels de l'hôpital, des échanges informels avec des usagers ou des discussions avec autres les membres de l'instance.

Un des moyens de percevoir l'apport concret des RU a été de leur demander à la fin du questionnaire de citer un projet ou un dossier emblématique sur lesquels ils ont eu le sentiment de contribuer fortement. L'analyse des réponses suggère qu'il s'agit souvent de **d'actions très concrètes** affectant directement le lien à l'usager, telles que la mise en place de **livrets d'accueil** pour ces derniers, la création et l'animation de permanences, la mise en place de comité d'usagers ou le développement de liens direct avec des patients, comme des

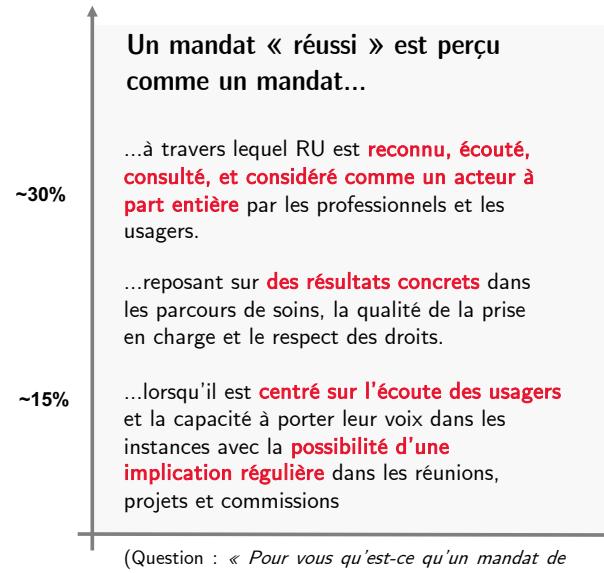
propositions d'accompagnement spécifique pour accéder à des services (accès à la culture, accompagnement numérique...).

B. Des enjeux de reconnaissance et de valorisation au cœur d'un mandat de RU « réussi »

L'utilité des RU est aussi tributaire de leur perception de ce qui constitue la réussite de leur mandat. Un mandat réussi est perçu par les personnes interrogées d'abord comme un mandat à travers lequel le RU est reconnu, écouté, consulté et considéré comme un acteur à part entière par les professionnels comme par les usagers.

Ensuite un mandat perçu comme réussi est un mandat reposant sur des résultats concrets dans les parcours de soins, la qualité de la prise en charge et le respect des droits.

Et enfin la réussite repose sur la capacité du mandat à être centré sur l'écoute des usagers et à porter leur voix dans les instances avec une implication régulière des RU dans les réunions, les projets et les commissions.



(Question : « Pour vous qu'est-ce qu'un mandat de RU réussi en quelques mots ? » ; N=943)

3.6 PROPOSITIONS

En lien avec les constats présentés précédemment, un nombre important de propositions ont été formulées par les personnes interrogées témoignant ainsi de leur volonté de contribuer à l'amélioration des mandats qui sont les leurs.

Ces propositions sont de trois ordres différents mais complémentaires :

- un ensemble de conseils généraux utiles pour réussir son mandat de RU
- des pistes de réflexion pour favoriser le rôle et les missions des RU
- et des recommandations concrètes pour améliorer les conditions d'exercice des différents types de mandats.

Elles sont présentées successivement dans les trois sous-parties A, B et C suivantes.

Une analyse synthétique de ces propositions, croisées avec les résultats-clés de l'enquête est ensuite présentée sous la forme d'un tableau consolidé des recommandations (D).

A. « Travail, posture, collectif » : des conseils pour bien réussir son mandat

A la question « quels conseils donneriez-vous à un RU pour bien réussir son mandat ? », trois groupes de conseils se dégagent de l'enquête comme les plus fréquemment cités par les répondants. Ils portent à la fois sur le travail personnel à mener, la posture à adopter et les liens à nouer avec les autres RU.

- Par ordre d'importance, le conseil le plus cité tourne autour de la nécessité **de s'informer, se former et de prendre connaissance des textes et des modes de fonctionnement de l'établissement** et de l'instance. Plusieurs RU insistent ainsi sur l'impératif d'un travail important de documentation et de veille personnelle (« *lire tous les documents disponibles* » ; « *faire une veille sur les textes législatifs, les réformes en cours* » ; « *être abonné à des newsletters sur le système de santé* » ...) qui apparaît comme un prérequis pour remplir au mieux son rôle de RU. D'autres mettent l'accent sur la formation comme préalable indispensable à la prise de fonction comme RU.
- Le deuxième ensemble de conseils porte **sur la posture du RU et l'importance d'observer, d'écouter, de prendre du recul**. Cette posture suppose un équilibre à trouver entre faire preuve d'humilité et oser s'affirmer. Plusieurs verbatims explicitent ainsi l'idée d'un positionnement subtil du RU qui doit à la fois réussir à s'imposer dans les instances et dans l'affirmation des missions qui sont les siennes et rester à sa place (« *ne pas juger* » ; « *être observateur dans un premier temps* »). La recherche de cet équilibre explique, entre autres, pourquoi bon nombre de RU insistent dans l'enquête sur l'idée d'un apprentissage du rôle de RU, et la nécessité de construire sur plusieurs mandats sa légitimité. D'autres relèvent l'intérêt de ce que l'on peut qualifier de « *parcours de développement* » de RU qui commencerait par un premier mandat dans un établissement modeste en CDU avant d'intégrer des instances plus « *politiques* » ou plus « *techniques* » en commissions spécialisées ou en instances territoriales de santé publique.
- Enfin, le troisième groupe de conseils concerne la nécessité de **ne pas être isolé mais de s'inscrire dans un collectif de travail**, en se rapprochant des autres RU de son instance comme de son territoire. La force du collectif et du réseau local des RU a été cité à de nombreuses reprises par les enquêtés, afin de faciliter le travail en équipe et le transfert d'expertise entre RU plus capés et nouveaux RU.

B. Des propositions convergentes en matière de reconnaissance, d'accompagnement/formation et d'accès à l'information pour renforcer le rôle des RU

L'analyse des réponses ouvertes concernant les propositions des répondants structurent 5 axes de recommandations stratégiques. Ces 5 axes sont classés ici par ordre d'importance au regard du nombre de citations relevées parmi le nombre important de propositions exprimées (N=790).

- **Axe 1 : Améliorer la reconnaissance et la légitimité des RU (30-40 %)**

Les RU interrogés souhaitent en premier lieu être davantage reconnus dans leur rôle au sein de l'instance, tant par les autres membres de l'instance que par professionnels de santé et la direction des établissements de santé.

- **Axe 2 : Renforcer la formation et l'accompagnement (25-30%)**

De nombreux RU recommandent ensuite un renforcement de l'offre et du ciblage de la formation initiale et continue ainsi qu'un accompagnement plus structuré.

- **Axe 3 : Améliorer l'accès à l'information et aux dossiers (20-25%)**

Les RU réclament également un accès facilité aux données, rapports, ordres du jour et comptes-rendus afin de mieux exercer leur mandat

- **Axe 4 : Faciliter la coordination et la logistique (20-25%)**

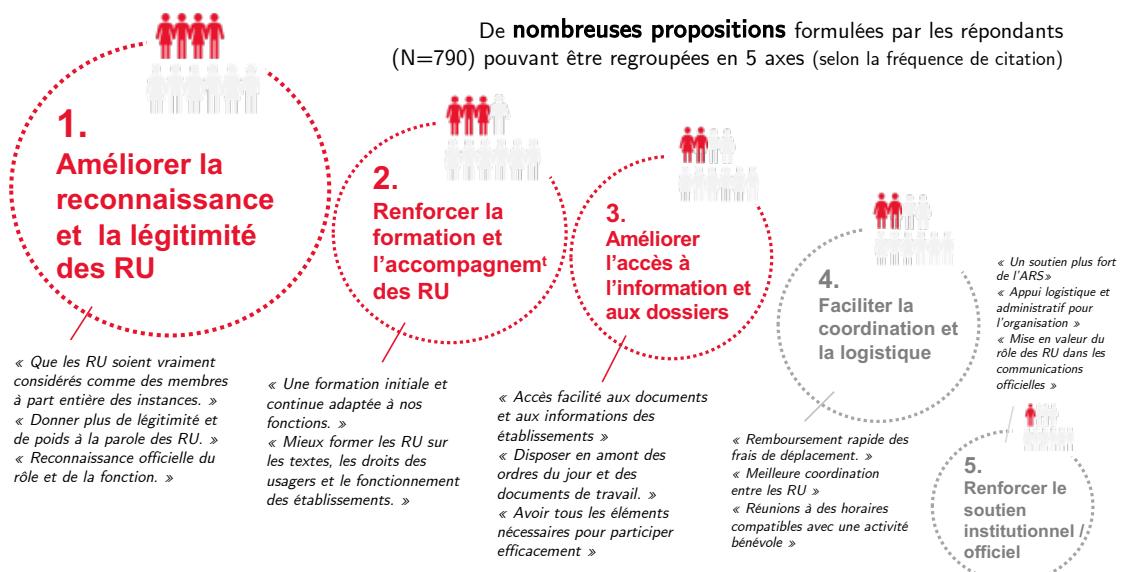
Les difficultés pratiques liées aux déplacements, à l'organisation des réunions, à l'envoi des convocations, aux horaires des commissions forment un quatrième axe d'amélioration plébiscité par les RU ayant répondu à l'enquête.

- **Axe 5 : Renforcer le soutien institutionnel / officiel (10-15%)**

Enfin, les RU s'expriment en faveur d'un soutien renforcé par les directions des établissements et les autorités officielles (ARS, Assurance Maladie...) pour exercer sereinement leur mandat.

L'ensemble de ces propositions, illustrées par quelques verbatims, sont représentées à travers le schéma suivant :

Figure 10 : Synthèse des propositions de l'ensemble des répondants à l'enquête



C. Des propositions d'amélioration additionnelles pour chaque mandat

Au-delà du regroupement et de la synthèse des propositions les plus récurrentes, l'analyse des propositions les plus concrètes met en évidence les pistes suivantes pour améliorer les conditions d'exercice des RU dans chacun des trois types de mandats.

- **Améliorations des conditions d'exercice des mandats en établissement**

Pour les mandats de RU en établissements, trois propositions principales ressortent de l'enquête comme les plus concrètes et opérationnelles :

1. Adapter la composition des CDU à la taille des établissements et/ou envisager une représentation « augmentée » pour les grands établissements (ex : CHU) afin d'adapter la charge de travail (notamment le nombre de plaintes et de réclamations à traiter)
2. Favoriser et accompagner les « cursus » de RU : démarrer en petites structures pour prendre des responsabilités croissantes au sein de commissions de structures plus grandes
3. S'appuyer sur le levier de la certification HAS pour valoriser le rôle des RU et améliorer leur visibilité et utilité

Quelques verbatims pour illustrer :

« Formez-vous régulièrement - Débutez dans une "petite" structure (démarrer dans un CHRU serait une grosse erreur) »

« J'ai trouvé un changement après la certification à notre égard »

« Que les centres hospitaliers soient aussi "jugés" sur la qualité des relations avec les RUs. Cela semblait être le cas dans la dernière certification, mais parmi toutes les certifications auxquelles j'ai participé, pas une seule remarque n'a été reprise par les auditeurs »

- **Améliorations des conditions d'exercice des mandats en commissions spécialisées**

S'agissant des commissions spécialisées, trois recommandations concrètes sont formulées par les répondants :

1. Flécher pour la désignation dans ces instances des profils de RU qui ne sont pas/plus en activité ou qui disposent de temps en journée
2. Renforcer les outils collaboratifs (échanges de dossiers, travail en commun sur un même dossier...)
3. Revoir la limite d'âge des 65 ans pour les mandats en CPAM

Quelques verbatims pour illustrer :

« Pouvoir traiter plus de dossiers »

« D'autre part, comme dit plus haut, la limite d'âge à 65 ans pour les CPAM est incompréhensible... »

« Il y a un énorme problème de recrutement des RU. Les personnes en activité professionnelle ne peuvent pas s'engager, les réunions se déroulant en semaine et en journée... »

« renforcer les outils collaboratifs des RU de manière transversale en particulier sur les mandats plus spécifiques »

- **Améliorations pour les mandats en instances territoriales de santé publique**

Concernant, enfin, les mandats en instances territoriales, six propositions concrètes se dégagent des réponses à l'enquête :

1. Flécher, pour ces mandats territoriaux, des profils de RU ayant déjà exercé un mandat dans un établissement du territoire
2. Intensifier la communication sur les RU auprès des usagers et des acteurs du territoire
3. Renforcer les formations et l'accompagnement spécifiques pour ces mandats, notamment CTS
4. Organiser des visites d'établissements et proposer des formats de rencontre avec les usagers
5. Flécher les sujets en fonction des champs de compétence des RU
6. Renforcer la structuration d'un réseau de RU dans les différentes instances territoriales

Quelques verbatims pour illustrer :

« *Rencontrer d'autres RU d'autres instances territoriales* »

« *Information plus importante des usagers pour faire connaître leurs représentants* »

« *Sectoriser les domaines d'action : je suis compétente pour parler du grand âge et de la fin de vie, pas des orthophonistes ou de la prévention du cancer colorectal* »

« *Une meilleure sélection de ceux ci, pas de titre sur carte de visite seulement* »

« *Des projets tout au long de l'année* »

« *Formation sur les droits des Usagers et échanges avec les autres RU. Visite des Etablissements de Santé et Médico-sociaux* »

D. 21 recommandations consolidées

En croisant les propositions détaillées précédemment (formulées expressément par les répondants) avec les principaux constats de l'enquête liés aux conditions d'exercice des mandats, le tableau suivant fournit une liste consolidée de recommandations utiles à envisager pour renforcer les conditions d'exercice des mandats et *in fine* leur réussite.

Ces recommandations sont complémentaires des recommandations proposées lors des deux enquêtes précédentes relatives respectivement à la formation et aux pratiques de désignation des RU. Elles se déclinent selon 4 axes :

- Le renforcement et l'accompagnement des **compétences individuelles**
- L'amélioration des **conditions et moyens d'exercice** des mandats
- L'**environnement institutionnel** à faire évoluer pour faciliter l'apport des RU
- Le **suivi-évaluation et la capitalisation** pour améliorer en continu les conditions et favoriser le sentiment d'utilité dans les mandats.

Schématiquement, pour chaque recommandation est précisé le terme envisage (court terme / moyen terme / long terme) ainsi que le(s) pilote(s) de l'action.

Axe de travail	Recommandations	Terme	Pilote(s)				
			France Assos Santé National	DR France Assos Santé	Associations	ARS	Ministère
Compétences individuelles	1. Renforcer l'accompagnement à la prise de fonction des primo-RU (<1 an)	CT		●		●	
	2. Développer des <i>pools de tutorat</i> (groupes ressources RU) dans les territoires pour favoriser l'accompagnement par les pairs	MT	●	●			
	3. Renforcer l'offre de formation en distanciel (formats plus court, veille sur les évolutions du système de santé à connaître)	MT	●				
	4. Renforcer la formation continue ciblée sur les mandats en commission territoriale et en commissions spécialisées	MT	●	●			
	5. Poursuivre le développement espaces d'échange de pratiques entre RU	CT	●	●			

Conditions et moyens d'exercice	6. Rappeler aux établissements le cadre légal de remboursement des frais et diffuser les bonnes pratiques en la matière (au sein des établissements notamment)	CT	●		●			
	7. Communiquer sur le congé de représentation et étudier les obstacles à sa mise en œuvre	CT	●				●	
	8. Stabiliser la doctrine d'articulation entre titulaires et suppléants dans les différents types d'instance	MT/LT	●		●	●	●	
	9. Améliorer la visibilité des RU auprès des usagers, professionnels de santé et acteurs territoriaux et renforcer les actions de communication sur le rôle des RU auprès des grand public	CT/MT	●					●
	10. Améliorer l'accès à l'information et aux dossiers (rapports, OdJ, CR,...) via la mise à disposition (opposable) de kits dédiés (ex : kit « plaintes et recommandations »)	CT/MT	●					●
	11. Améliorer l'organisation logistique du travail et des réunions (règlement intérieur établissement)	MT						●
Environnement institutionnel	12. œuvrer à une adaptation du nombre de RU à la taille de l'établissement	MT/LT			●	●		
	13. Renforcer l'animation des instances territoriales et positionner les RU sur des sujets d'expertise	MT/LT				●		
	14. Proposer que les Etablissements de santé tiennent à jour un annuaire des patients partenaires et que les CDU mettent en place des modalités d'échange régulière RU/patients partenaires	MT		●	●			●
	15. Clarifier les rôles et périmètres respectifs des patients partenaires et des RU (groupe de travail)	MT	●		●	●	●	
	16. Supprimer la limite d'âge de 65 ans pour les mandats en CPAM	MT	●			●		

	17. Intégrer des indicateurs d'implication des RU (taux de participation aux commissions, taux d'avis pris en compte) dans les procédures de certification des établissements	MT					●	●	
Suivi, évaluation et capitalisation	18. Établir un guide des bonnes pratiques relatif aux interactions entre RU et usagers	CT	●	●					
	19. Encourager les associations agréées à conduire et organiser des feedbacks réguliers sur les conditions d'exercice et l'apport des RU avec leurs membres (à mi-mandat et en fin de mandat)	MT	●			●			
	20. Expérimenter la mise en place d'une grille d'auto-évaluation de l'action des RU pour les différents types de mandat	MT	●	●					
	21. Exploiter les analyses de la HAS des dynamiques d'engagement des RU dans les établissements	MT	●						

4. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Conclusions générales

Au terme de cette étude, nous souhaitons insister sur quelques traits saillants du dispositif de représentation des usagers que dessine cette grande enquête, et les mettre en regard, de façon plus large, avec les dynamiques d'engagement dans le système de santé que nous avons observées par ailleurs.

Si des marges d'amélioration existent et des critiques ponctuelles émergent quant au dispositif – notamment, en ce qui concerne l'accès à l'information, la fluidité des relations avec certaines instances, ou encore la lisibilité du dispositif dans son ensemble, les mandats de RU, dans leur très grande majorité, se déroulent dans des conditions jugées satisfaisantes par ceux qui les exercent. Certes, les conclusions sont probablement influencées par le profil des répondants à l'enquête, majoritairement issus des rangs les plus investis, les plus formés et les plus disponibles des RU, dont la surreprésentation contribue à donner une image positive du dispositif et masque sans nul doute des réalités plus contrastées du côté des mandats peu accompagnés, peu exercés ou laissés en friche. Mais, tout en rendant plus importante encore la nécessité de structurer une évaluation plus systématique des mandats, de mieux connaître les profils non engagés, et d'analyser les causes de désaffection ou d'abstention, cette précaution n'entache pas la validité des résultats dont les analyses approfondies, en particulier sur les éléments les plus négatifs et étonnant de l'enquête, ont permis d'offrir une image la plus contrastée et équilibrée qui soit des conditions d'exercice des mandats.

En tout état de cause, ni la fragilité statutaire, ni l'absence d'indemnisation systématique, ni encore les obstacles matériels ponctuels ne semblent constituer des entraves majeures à l'exercice de ces fonctions. En cela, les résultats de l'enquête contribuent à battre en brèche la tentation de discours alarmistes sur la dégradation des conditions de représentation. Ils invitent à concentrer l'attention sur d'autres déterminants plus décisifs dans la réussite d'un mandat, mais, d'ordre plus qualitatif, tels que l'engagement personnel des RU, leur formation, l'accompagnement qu'ils reçoivent, la reconnaissance (formelle ou implicite) qu'ils perçoivent de la part des instances, leur capacité à travailler en équipe et à créer des collectifs, et le sentiment, fondamental, de se sentir utile et légitime dans les missions exercées.

Ces éléments constituent le cœur du mandat, tel qu'il est vécu au quotidien par les RU. Ce constat rejoint les orientations du plan stratégique 2023-2027 de France Assos Santé, qui insiste sur la nécessité de renforcer les parcours d'engagement, de développer les compétences des représentants des usagers, et de mieux valoriser l'utilité sociale des RU.

Éléments de réflexion et d'ouverture

En arrière-plan, l'étude met également en lumière des dynamiques de transformation latentes dans la manière d'exercer la représentation dans le système de santé. Plusieurs tendances émergent, encore peu formalisées mais déjà perceptibles dans les réponses développées par les RU. La volonté accrue de travail en collectif, la recherche de liens plus étroits avec les expériences vécues par les patients et l'ouverture vers des formes plus directes d'engagement, en synergie avec le développement des patients partenaires, en constituent sans doute les évolutions les plus marquantes.

En creux, ces signaux faibles dessinent des perspectives pour penser un dispositif de représentation des usagers plus fluide, plus horizontal et davantage arrimé aux enjeux actuels de la démocratie en santé. La figure traditionnelle du RU « unique », intronisé par son association et institutionnalisé au sein de son instance, si elle conserve sa pertinence, recèle au quotidien une diversité de pratiques, d'aspirations et de capacités d'intervention au bénéfice des droits des usagers. Les mandats en CDU, en commission spécialisée ou en instance territoriale de santé publique mobilisent en effet des postures, des compétences et des temporalités d'engagement variées, qui mériteraient d'être encore davantage distinguées dans l'accompagnement et le déploiement du dispositif de représentation des usagers.

Dans ce contexte, France Assos Santé tient une place centrale dans l'accompagnement et le plaidoyer en faveur des RU. De nombreuses actions sont déjà mises en œuvre tant au niveau national qu'au sein des délégations régionales : formations, outils pédagogiques, temps collectifs, groupes d'échanges de pratiques, soutien au déploiement des mandats.

Le rôle des associations agréées et des institutions de santé publique, notamment les ARS, apparaît également essentiel dans le fonctionnement au quotidien du dispositif. Si ces acteurs institutionnels sont des rouages importants du dispositif dans sa phase de recrutement et de désignation, trop souvent, leur rôle dans l'animation, l'évaluation ou la valorisation des RU s'avère peu lisible ou faiblement structuré.

L'étude plaide donc pour un effort accru de communication, de mutualisation et de lisibilité des dispositifs d'appui existants. Elle fournit par ailleurs des pistes concrètes de consolidation du système, en mettant en évidence des marges d'amélioration structurelles : une méconnaissance persistante du congé de représentation , pourtant inscrit dans le code de la santé publique ; une meilleure adaptation du nombre de RU en CDU, tenant compte de la taille des établissements (en particulier pour les CDU des CHU) ; un manque de dynamisme de certaines instances territoriales, peu actives voire inopérantes ; enfin, une absence quasi totale d'évaluation formalisée de l'action des RU, qui nuit à leur reconnaissance et à la capitalisation des expériences. Autant de points de vigilance qui mériteraient, à court terme, une attention renforcée de la part des parties prenantes.

En définitive, sans remettre en question le dispositif ni faire émerger des scénarios d'évolution substantiels, cette étude contribue principalement à mettre en lumière la vitalité du dispositif, l'engagement incontestable des acteurs, et la pluralité des ressources existantes sur lesquelles il est possible de s'appuyer pour faire évoluer les conditions d'exercice des mandats. Elle appelle aussi à reconnaître la diversité des formes d'engagement, à mieux structurer l'accompagnement, et à renforcer la coordination entre associations, institutions et usagers eux-mêmes. Car une démocratie en santé véritablement vivante ne repose pas uniquement sur des textes ou des structures, mais sur des pratiques soutenues, accompagnées et évaluées, au plus près des patients et des territoires.

*

* * *

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ARS	Agence Régionale de Santé
CCI	Commission de Conciliation et d'Indemnisation
CDU	Commission des Usagers
CGSS	Caisse Générale de Sécurité Sociale
CLS	Contrat Local de Santé
CPP	Comité de Protection des Personnes
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CRSA	Commission Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CTS	Conseil Territorial de Santé
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DR	Directions Régionales
HAS	Haute Autorité de Santé
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
RU	Représentant des Usagers
UFC-Que Choisir	Union Fédérale des Consommateurs - Que Choisir
UNAF	Union Nationale des Associations Familiales
UNAFAM	Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques

INDEX DES FIGURES ET DES ENCADRÉS

Index des figures

Figure 1 : Déroulé schématique de l'étude	9
Figure 3 : Répartition des mandats.....	16
Figure 4 : Activité et engagement des RU en quelques chiffres	17
Figure 5 : Accès aux ressources proposées aux RU.....	18
Figure 6 : Modalités d'accompagnement selon le type de mandat.....	19
Figure 7 : Analyses approfondies des effets selon le nombre de mandats	22
Figure 8 : Perception des différentes composantes du mandat selon les types de mandat.....	27
Figure 10 : Synthèse des principales difficultés rencontrées selon les types de mandat.....	30
Figure 11 : Focus sur la relation RU-usagers dans les établissements.....	32
Figure 12 : Synthèse des propositions de l'ensemble des répondants à l'enquête	37

Index des encadrés

Encadré n°1 : Les facteurs de réussite d'un mandat de RU : un mélange de qualités personnelles et d'environnement de travail	21
Encadré n°2 : Le congé de représentation : un dispositif méconnu et difficile à activer p.22	25
Encadré n°3 : Extrait des verbatims sur le manque de visibilité des RU et des mandats dans les établissements	28
Encadré n°4 : Extrait des verbatims concernant les difficultés d'accès à l'information.....	29
Encadré n°5 : les obstacles rencontrés dans la mise en œuvre des mandats de RU en établissement	30
Encadré n°6 : Extrait des verbatims des répondants concernant les liens avec les patients partenaires	31

ANNEXES

ANNEXE 1: ENTRETIENS RÉALISÉS

France Assos Santé (siège)	France Assos Santé (délégations régionales)	Représentants d'usagers (RU)	Associations membres
Sophie Calmettes	Christelle Felix (DR Corse et RU)	Mariannick Lambert (CCI, CNAM...)	Alain PEC (FNAR)
Sylvain Fernandez-Curiel	Régis Bourgeat, Magalie Aveline, Bertrand Vagnon (DR AURA)	Jean Wils (CRSA, CSDU...)	Sylvie LATTANZI (Petits Frères des Pauvres)
Gérard Raymond		Annie Morin (CDU, CTS, CSDU, CRSA...)	Jean-Yves MAQUET (UNAFAM)
Marc Morel		Nicole Taverny (CPP)	

ANNEXE 2 : DOCUMENTS ET REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Documents de France Assos Santé

La démocratie en santé : origines, bilan et perspectives » Les TRIBUNES DE LA SANTE, Automne 2021, Gérard Raymond

« *Fiche mission : Le représentant associatif en CPTS* », décembre 2021, coordination A. Vervialle, France Assos Santé

« *S'engager pour améliorer l'expérience patient* », septembre 2021, coordination N. Brun, A. Vervialle A. Khouevi

« *ARS : Bilan et propositions avec focus sur les instances de démocratie en santé* » Février 2021, Coordination : A.Vervialle, France Assos Santé

« *Note de position France Assos Santé sur la place de l'hôpital dans le système de santé & propositions sur la démocratie en santé - Audition CESE* » Mai 2020, Coordination C. Rambaud A. Vervialle, France Assos Santé

Enquête nationale auprès des représentants des usagers : l'offre de formations correspond-elle aux besoins et attentes des RU ?, Rapport synthétique, juillet 2023

Enquête sur les pratiques de désignation et d'animation des représentants des usages de la santé, 2025

Références académiques

Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2010). Les associations de patients comme organisations médiatrices entre la recherche et les malades. *Sciences Sociales et Santé*, 28(2), 5–33.

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.

Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. La Découverte.

Bacqué, M.-H., Rey, H., & Sintomer, Y. (2005). *La démocratie participative inachevée : Genèse, adaptations et limites*. Adels/La Découverte.

Bellivier, F., Benamouzig, D., & Krikorian, G. (2025). *Qui a droit à la médecine ? Une thématique, trois regards*. Presses de Sciences Po (collection *Penser avec*). 70 p.

Benamouzig, D., Lacouette-Fougère Clément (dir.), (2023). *Évaluation du Projet régional de santé (PRS) d'Île-de-France 2018-2022* (Chaire Santé, Sciences Po & ARS Île-de-France, 367 p.).

Bergeron, H., Castel, P., & Nouzez, É. (2021). *Sociologie politique de la santé*. Presses de Sciences Po.

Bertrand, D., & Brisou, E. (2010). Les représentants des usagers dans le système de santé : Quelle légitimité, quelle influence ? *Revue française des affaires sociales*, (2), 65–82.

Bonvin, J.-M., & Farvaque, N. (2007). L'approche par les capacités : Une perspective pour les politiques sociales ? *Revue française de socio-économie*, (1), 55–73.

Borgetto, M. (2004). La démocratie sanitaire : Concept juridique ou catégorie politique ? *Revue de droit sanitaire et social*, (1), 3–15.

Couty, D. (2008). *Rapport sur la démocratie sanitaire*. Ministère de la Santé.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecin-malade : Information et consentement*. Presses Universitaires de France.

Garraud, P. (2016). Démocratie participative et politiques de santé : Entre discours et réalités. *Santé Publique*, (hors-série), 45–55.

Jouet, E. (2003). L'usager, figure imposée de la réforme des systèmes de santé. *Sciences Sociales et Santé*, 21(4), 45–78.

Mormont, M. (2007). L'espace de la participation. *Territoire en mouvement*, (3), 2–13.

Moysan, P. (2011). Le patient-expert : Une ressource pour le système de santé ? *Sociologie Santé*, (33), 81–98.

Organisation mondiale de la santé. (2016). *Cadre pour une stratégie mondiale centrée sur les personnes*. OMS.

Rémy, C. (2014). Les usagers du système de santé : Entre représentations institutionnelles et expériences vécues. *Information psychiatrique*, 90(6), 455–459.

Triomphe, C. (2010). La démocratie sanitaire, entre illusion et transformation. In L. Viriot Durandal & F. de Singly (Eds.), *Les mutations des institutions sociales* (pp. 85–102). La Documentation française.

ANNEXE 3: QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE

Enquête sur les conditions d'exercice des mandats de représentant des usagers (RU)

France Assos Santé, en tant qu'Union Nationale des Associations Agréées de Santé, a pour vocation de porter la voix des usagers du système de santé et de défendre leurs droits.

France Assos Santé réalise une enquête sur **les conditions de réussite d'un mandat de représentation des usagers**, afin d'éclairer les réalités de fonctionnement des mandats de RU et améliorer leurs conditions de mise en œuvre. L'objectif est d'identifier les différents leviers permettant d'améliorer l'impact de la représentation des usagers.

Ce questionnaire est anonyme. Il contient une cinquantaine de questions et cela vous prendra environ 20 minutes pour y répondre entièrement.

À tout moment vous pouvez arrêter le remplissage du questionnaire et le reprendre ultérieurement.

Pour plus d'information sur le cadre de cette enquête vous pouvez consulter la [notice d'information](#).

Votre profil de représentant des usagers (RU)

Pour commencer, quelques questions rapides pour mieux vous connaître

Êtes-vous :

- Un homme
- Une femme
- Autre (non binaire)

Quel est votre âge ?

73

Dropdown

Quel est votre département de résidence ?

13

Dropdown

Quel est votre niveau d'études ?

Bac+5 (Master, écoles d'ingé, écoles d'arts...)

Dropdown

Quelle est votre situation professionnelle ?

Retraité(e)

Dropdown

Votre activité professionnelle actuelle ou passée est-elle associée aux secteurs suivants ?

- Santé
- Médico-social
- Social
- Juridique
- Accès aux droits
- Non

Vos mandats et motivations en tant que RU

Depuis combien de temps exercez-vous un mandat de représentation des usagers ?

5 à 10 ans

Dropdown

Qu'est-ce qui vous le plus motivé dans le choix de devenir RU ?

Cochez de 1 à 3 réponses dans la liste suivante

- Être utile, s'engager au service de l'intérêt général
- Découvrir le monde de la santé sous un autre angle
- Coopérer avec des acteurs de différents horizons
- Promouvoir et défendre les droits des usagers, sans pour autant être juriste
- Orienter, accompagner, soutenir les usagers
- Recueillir la parole des usagers, la formuler, la porter
- Être, quand il le faut, un contre-pouvoir
- Faire le lien entre l'univers des professionnels et le quotidien des usagers
- Faire des liens avec des patients qui ont d'autres formes d'engagement (ex : patients partenaires)
- (Re)mettre de l'humain dans le système
- Rendre le système de santé plus équitable, lutter contre les inégalités de santé
- Aider des publics particulièrement vulnérables
- Avoir une expérience plus générale sur votre situation individuelle
- Autre : _____

Dropdown

Quelle est l'association qui vous mandate en tant que RU ?

Sélectionnez votre association dans la liste ci-dessous ou indiquez "autres" et saisissez le nom de votre association si elle n'y figure pas

UNAFAM - UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

Autre association

Précisez laquelle :

Vos mandats

Combien de mandats de RU exercez-vous actuellement ?

Dropdown

2

Plus précisément, dans quelles instances avez-vous ce(s) mandat(s) ?

Pour les instances qui vous concernent uniquement, indiquez si vous êtes titulaire ou suppléant de un ou plusieurs mandats

	Un mandat titulaire	Un mandat suppléant	Plusieurs mandats titulaire	Plusieurs mandats suppléants
Commission des usagers (CDU)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conseil de surveillance (CS) / conseil d'administration (CA) d'établissements de santé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caisse d'assurance-maladie (CPAM et CGSS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conseil territorial de santé (CTS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commission de l'activité libérale (CAL)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commission (régionale) de Conciliation et d'indemnisation (CIC ou CRCI)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comité de protection des personnes (CPP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haute autorité de santé (HAS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conférence nationale de santé (CNS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commission nationale des accidents médicaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres mandats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Perception générale des conditions d'exercice des mandats de RU

De façon générale diriez-vous que les conditions d'exercice de votre / vos mandats de RU sont :

- Excellentes
- Plutôt bonnes
- Plutôt mauvaises
- Très mauvaises
- Cela dépend vraiment des mandats

Quels sont les éléments les plus importants pour la réussite de votre / vos mandat(s) de RU ?

3 réponses maximum possibles

- L'engagement et la motivation
- Les compétences et l'expérience
- Les conditions matérielles et techniques
- La disponibilité et le temps à y consacrer
- La reconnaissance et le soutien institutionnels
- La formation et l'accompagnement

Selon vous, quelles qualités sont essentielles pour bien remplir la mission de RU ?

3 réponses maximum possibles

- Savoir écouter et recueillir le vécu des usagers
- Être capable d'adopter un point de vue général, de représenter un collectif
- Analyser une situation et agir, après s'être informé et documenté
- Produire un avis, une position en tant que RU
- Contrôler l'application d'une décision
- Alerter sur certaines situations
- Mobiliser un réseau d'acteurs, travailler en équipe
- Prendre la parole en public
- Connaitre son territoire et ses enjeux de santé publique
- Etre en lien avec les autres organisations d'usagers et de patients
- Autre :

Pour trouver de l'aide dans l'exercice de votre mandat, vers qui vous tournez-vous naturellement

Plusieurs réponses possibles

- L'association qui vous mandaté
- La structure où vous exercez votre / vos mandats
- France Assos Santé et/ou sa délégation régionale
- L'agence régionale de santé (ARS) et/ou sa délégation départementale
- D'autres RU
- Je ne sais pas à qui m'adresser
- Je n'ai pas besoin d'aide

Description des conditions d'exercice de votre mandat principal*Pour cette partie qui détaille les conditions d'exercice du mandat de RU, vous êtes invités à vous prononcer sur un seul de vos mandat en le choisissant dans la liste suivante.**Il peut s'agir du mandat que vous jugez le plus représentatif de votre activité de RU.**Si vous le souhaitez, vous aurez la possibilité de compléter les mêmes questions pour un autre mandat à la fin de cette partie.***Quel mandat souhaitez-vous décrire en priorité ? ***

- Commission des usagers (CDU)
- Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)
- Conseil territorial de santé (CTS)
- Commission de l'activité libérale (CAL)
- Commission (régionale) de conciliation et d'indemnisation (CCI ou CRCI)
- Caisse d'assurance-maladie (CPAM et CGSS)
- Comité de protection des personnes (CPP)
- Haute autorité de santé (HAS)
- Conférence nationale de santé (CNS)
- Commission nationale des accidents médicaux
- Autre :

Mandat en établissement (CDU, CS/CA...)**Dans quel type d'établissement exercez-vous ce mandat ?**

- CHU
- CHR
- CH
- Établissement de soins de longue durée
- Clinique privée
- Établissement privé à but non lucratif (ex : centre de lutte contre le cancer)
- Autre : Centre Hospitalier Psychiatrique

Préparation au mandat**Avant de commencer votre mandat quel niveau d'information aviez-vous sur le mandat (missions, attendus, charge de travail...) ?**

- Très peu de connaissance
- Faible connaissance
- Bonne connaissance
- Excellente connaissance

Comment avez-vous été informé ?

Plusieurs réponses possibles

- Expérience personnelle ou professionnelle
- Documentation et renseignements personnels
- Formation spécifique par votre association
- Session d'information « RU pourquoi pas moi »
- Échanges avec d'autres RU
- Échanges avec mon association

Avez-vous suivi une formation spécifique dans les 6 premiers mois de votre mandat ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Organisation du travail

Combien de jours par an en moyenne consacrez-vous à ce mandat ?

Saisissez un nombre approximatif de jours

10

A combien de réunions participez-vous en moyenne par an pour ce mandat ?

20

Au sein de votre instance, êtes-vous Président ?

- Oui
- Non, mais j'y songe
- Non

Y a-t-il une ou plusieurs personnes au sein de l'établissement spécifiquement dédiée aux représentants des usagers et aux relations avec les usagers ?

- Oui, un chargé de relation avec les usagers
- Oui, un responsable qualité
- Non
- Je ne sais pas
- Autre :

Combien de postes de RU sont non pourvus dans votre instance ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- Plus de 3
- Je ne sais pas

Comment vous êtes-vous organisés entre titulaires et suppléants ?

- Pas d'organisation prédefinie
- Remplacement en cas d'empêchement
- Répartition des réunions / dossiers / sujets
- Pas de lien entre titulaires et suppléants
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné
- Autre :

Comment jugez-vous cette organisation entre titulaires et suppléants ?

- Tout à fait satisfaisante
- Plutôt satisfaisante
- Plutôt pas satisfaisante
- Pas du tout satisfaisante
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné

Avez-vous des liens avec des patients-partenaires au sein de l'établissement ?

- Très peu ou pas de liens particuliers
- Peu de liens ou échanges
- Quelques liens ou échanges
- Nombreux liens ou échanges
- Pas de patients partenaires au sein de l'établissement
- Je ne sais pas

Avez-vous des interactions avec les usagers ou patients dans le cadre de vos mandats ?

- Très rarement / aucune interaction
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Accompagnement**De quels outils ou ressources disposez-vous pour exercer votre mandat ?**

Plusieurs réponses possibles

- Échanges et discussion avec d'autres RU
- Accès à des experts ou référents
- Utilisation de guides ou manuels
- Accès à des outils numériques (exemple : plateformes en ligne, visioconférences)

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de votre association dans l'exercice de ce mandat ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Des échanges avec les autres RU de l'association
- Un échange avec l'association sur votre bilan annuel en cours de mandat
- Je ne sais pas

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France Assos Santé au niveau national ?

Plusieurs réponses possibles

- Je ne sais pas / non concerné
- Peu ou pas d'accompagnement
- Diffusion de fiches pratiques, guides, ...
- Organisation d'événements : Journées nationales
- Organisation d'échanges entre RU d'un même mandat
- Accès à la ligne Santé Info Droits

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France assos santé au niveau de votre territoire ?

Plusieurs réponses possibles

- Je ne sais pas / non concerné
- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Groupes d'échanges de pratiques avec les autres RU du territoire
- Diffusion d'infos sur l'actualités liée à la RU (études, évolution réglementaire, ...)
- Mise à disposition de documentation spécifique
- Des propositions de formations
- Des formations effectives

Quelles sont vos relations avec les autres RU ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'échanges
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant dans la même instance
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant le même mandat
- Des échanges réguliers avec d'autres RU du territoire (autres mandats)
- Autre :

Compétences et savoir-faire

Quelles compétences vous semblent essentielles pour réussir ce mandat ?

1 à 3 réponses possibles

- Communication et négociation
- Écoute et recueil de la parole des autres
- Connaissance des droits des usagers
- Analyse et synthèse des informations
- Travail en équipe
- Connaissance du territoire de santé
- Connaissance des mondes de la santé
- Connaissance du monde associatif

Vous sentez-vous suffisamment compétent(e) dans ces domaines pour exercer votre rôle ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Précisez pourquoi :

Je suis reconnue et partenaire des projets de l'institution, je suis connue par les soignants et les usagers

Soutiens matériels et logistiques

Les frais liés à l'exercice de votre mandat sont-ils pris en charge (frais de déplacement, hébergement, repas, etc.) ?

- Oui, entièrement
- Oui, partiellement
- Non

Cette prise en charge est-elle :

- Simple à mettre en œuvre (ex. : remboursement rapide)
- Moyennement pratique
- Compliquée
- Impossible à mettre en œuvre / je n'ai pas réussi

Précisez pourquoi :

c'est aléatoire, je suis invitée au repas mais pas prise en charge des frais de déplacements

A combien estimatez-vous, sur un an, les frais qui restent à votre charge pour ce mandat ?

Donnez le montant approximatif en euros

150

Disposez-vous d'équipements ou de moyens logistiques suffisants pour exercer votre mandat (salle de réunion, accès aux documents nécessaires, moyens numériques, etc.) ?

- Oui, totalement
- Oui, mais avec des limites
- Non, pas du tout
- Je ne sais pas / non concerné

Précisez pourquoi :

pas de lieu précis, je partage avec le personnel

Quels types de soutien matériel ou financier seraient prioritaires pour améliorer vos conditions d'exercice ?

De 1 à 2 réponses possibles

- Meilleure prise en charge des frais (déplacement, repas, hébergement)
- Fourniture d'outils numériques (ordinateur portable, connexion internet)
- Accès à des locaux dédiés pour des réunions

Comment qualifiez-vous votre accès à une communauté de représentants d'usagers pour échanger et partager des expériences ?

Très bon

Plutôt bon

Insuffisant

Très insuffisant

Je ne sais pas / non concerné

Quels types de soutien considérez-vous comme les plus utiles pour réussir votre mandat ?

2 réponses possibles

Soutien avec des professionnels/ institutionnels membres de l'instance

Échange avec les autres RU

Formation obligatoire de base

Information et veille au cours du mandat

Formation au cours du mandat

Accès à des documents juridiques ou techniques

Autre :

Avez-vous demandé un congé de représentation ?

Non, je ne connais pas

Non, je n'ai pas fait la démarche

Oui, mais refusé ou en attente

Oui, j'en bénéficie

L'indemnité que vous percevez dans le cadre de votre mandat est-elle :

Suffisante

Insuffisante

Je ne sais pas / non concerné

Suivi et évaluation de votre mandat**Prévoyez-vous de renouveler votre mandat de RU ?**

Oui

Non

Je ne sais pas

Quelle est votre perception des éléments suivants

Donnez une note de 0 à 5 en fonction de votre niveau de satisfaction

	0 (pas du tout satisfaisant)	1	2	3	4	5 (très satisfaisant)
La composition de l'instance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
La fréquence des réunions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le dynamisme des projets et dossiers traités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
L'organisation des réunions (horaires, ordre du jour, préparation, transmission des documents...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le respect du règlement intérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La qualité des échanges avec les autres membres de l'instance et l'équilibre des temps de parole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La prise en compte des avis des usagers dans la prise de décision	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La visibilité donnée à votre mandat dans l'instance et auprès des usagers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès pour le RU à certains dossiers ou certaines commissions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous pouvez ajouter des précisions concernant votre perception des éléments cités ci-dessus :

Avez-vous l'impression que votre rôle contribue à améliorer les décisions ou les pratiques dans les instances ?

- Oui, de manière significative
- Oui, mais de manière limitée
- Non pas suffisamment

Précisez pourquoi :

mes propositions sont écoutées et ont des effets

Dans l'exercice de votre mandat, vous sentez-vous proches des usagers ?

- Tout à fait proche
- Plutôt proche
- Assez éloigné
- Très éloigné
- Non concerné / Je sais pas répondre

Précisez pourquoi :

J'organise des rencontres avec les usagers et les familles d'usagers

Sur quels aspects suivants, avez-vous le sentiment de contribuer le plus

De 1 à 3 réponses possibles

- Défendre les droits des usagers
- Accompagner les usagers
- Informer les usagers
- Porter la parole des usagers
- Améliorer le système de santé
- Améliorer la prise en charge de l'usager
- Améliorer le quotidien de l'usager
- Faire évoluer la relation patient-soignant
- Sensibiliser les professionnels de santé
- Faire évoluer les politiques régionales ou locales de santé
- Promouvoir les enjeux d'éthique et de recherche
- Fluidifier les parcours d'usagers dans le système de santé

Quels éléments utilisez-vous pour mesurer l'apport de votre mandat de RU ?

Plusieurs réponses possibles

- Retours des usagers
- Retours des autres membres de l'instance
- Retours des autres RU de votre association
- Retours du référent RU votre association lors des échanges en cours ou en fin de mandat
- Retours de France Assos Santé lors des réunions, échanges, formations
- Changements dans les politiques ou pratiques des établissements
- Je n'en utilise pas

Pouvez-vous citer un sujet, projet ou dossier emblématique sur lequel vous avez travaillé au cours de votre mandat et qui représente ce que peut être à vos yeux un mandat de RU réussi ?

organisation de groupes de travail à thème par les soignants avec participation des usagers

Mandat en commission spécialisée (CCI, CPP, CPAM...)

Préparation au mandat

Avant de commencer votre mandat quel niveau d'information aviez-vous sur le mandat (missions, attendus, charge de travail...) ?

- Très peu de connaissance
- Faible connaissance
- Bonne connaissance
- Excellente connaissance

Comment avez-vous été informé ?

Plusieurs réponses possibles

- Expérience personnelle ou professionnelle
- Documentation et renseignements personnels
- Formation spécifique par votre association
- Session d'information « RU pourquoi pas moi »
- Échanges avec d'autres RU
- Échanges avec mon association

Avez-vous suivi une formation spécifique dans les 6 premiers mois de votre mandat ?

- Non
- Oui
- Je ne sais pas

Organisation du travail**Combien de jours par an en moyenne consacrez-vous à ce mandat ?**

Saisissez un nombre approximatif de jours

A combien de réunions participez-vous en moyenne par an pour ce mandat ?**Y a-t-il une ou plusieurs personnes au sein de l'établissement spécifiquement dédiée aux représentants des usagers et aux relations avec les usagers ?**

- Oui, un chargé de relation avec les usagers et représentants des usagers
- Oui, un chargé de relation avec les usagers
- Oui, un responsable qualité
- Oui, une autre personne
- Non
- Je ne sais pas

Au sein de votre instance, êtes-vous rapporteur ?

- Oui, souvent
- Oui de temps en temps
- Non, ça n'est pas encore arrivé

Combien de postes de RU sont non pourvus dans votre instance ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- Plus de 3
- Je ne sais pas

Comment vous êtes-vous organisés entre titulaires et suppléants ?

- Pas d'organisation prédefinie
- Remplacement en cas d'empêchement
- Répartition des réunions / dossiers / sujets
- Pas de lien entre titulaires et suppléants
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné
- Autre : _____

Comment jugez-vous cette organisation entre titulaires et suppléants ?

- Tout à fait satisfaisante
- Plutôt satisfaisante
- Plutôt pas satisfaisante
- Pas du tout satisfaisante
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné

Avez-vous des interactions avec les usagers ou patients dans le cadre de votre mandat ?

- Très rarement / aucune interaction
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Accompagnement**De quels outils ou ressources disposez-vous pour exercer votre mandat ?***Plusieurs réponses possibles*

- Échanges et discussion avec d'autres RU
- Accès à des outils numériques (exemple : plateformes en ligne, visioconférences)
- Utilisation de guides ou manuels
- Accès à des experts ou référents

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de votre association dans l'exercice de ce mandat ?*Plusieurs réponses possibles*

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Des échanges avec les autres RU de l'association
- Un échange avec l'association sur votre bilan annuel en cours de mandat
- Je ne sais pas

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France Assos Santé au niveau national ?*Plusieurs réponses possibles*

- Peu ou pas d'accompagnement
- Diffusion de fiches pratiques, guides, ...
- Organisation d'événements : Journées nationales
- Organisation d'échanges entre RU d'un même mandat
- Accès à la ligne Santé Info Droits
- Je ne sais pas / non concerné

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France assos santé au niveau de votre territoire ?*Plusieurs réponses possibles*

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Groupes d'échanges de pratiques avec les autres RU du territoire
- Diffusion d'infos sur l'actualités liée à la RU (études, évolution réglementaire, ...)
- Mise à disposition de documentation spécifique
- Proposition de formations
- Organisation de formations effectives
- Je ne sais pas / non concerné

Quelles sont vos relations avec les autres RU ?*Plusieurs réponses possibles*

- Peu ou pas d'échanges
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant dans la même instance
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant le même mandat
- Des échanges réguliers avec les autres RU du territoire (autres mandats)
- Autre :

Compétences et savoir-faire**Quelles compétences vous semblent essentielles pour réussir ce mandat ?***1 à 3 réponses possibles*

- Communication et négociation
- Écoute et recueil de la parole des autres
- Connaissance des droits des usagers
- Analyse et synthèse des informations
- Travail en équipe
- Connaissance du territoire de santé
- Connaissance des mondes de la santé
- Connaissance du monde associatif

Vous sentez-vous suffisamment compétent(e) dans ces domaines pour exercer votre rôle?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Précisez pourquoi :

Soutiens matériels et logistiques

Les frais liés à l'exercice de votre mandat sont-ils pris en charge (frais de déplacement, hébergement, repas, etc.)?

- Oui, entièrement
- Oui, partiellement
- Non

Cette prise en charge est-elle :

- Simple à mettre en œuvre (ex. : remboursement rapide)
- Moyennement pratique
- Compliquée
- Impossible à mettre en œuvre / je n'ai pas réussi

Précisez pourquoi :

A combien estimatez-vous, sur un an, les frais qui restent à votre charge pour ce mandat ?

Donnez le montant approximatif en euros

Disposez-vous d'équipements ou de moyens logistiques suffisants pour exercer votre mandat (salle de réunion, accès aux documents nécessaires, moyens numériques, etc.)?

- Oui, totalement
- Oui, mais avec des limites
- Non, pas du tout
- Je ne sais pas / non concerné

Précisez pourquoi :

Quels types de soutien matériel ou financier seraient prioritaires pour améliorer vos conditions d'exercice?

De 1 à 2 réponses possibles

- Meilleure prise en charge des frais (déplacement, repas, hébergement)
- Fourniture d'outils numériques (ordinateur portable, connexion internet)
- Accès à des locaux dédiés pour des réunions
- Autre :

Comment qualifiez-vous votre accès à une communauté de représentants d'usagers pour échanger et partager des expériences ?

- Très bon
- Plutôt bon
- Insuffisant
- Très insuffisant
- Je ne sais pas / non concerné

Quels types de soutien considérez-vous comme les plus utiles pour réussir votre mandat ?

2 réponses possibles

Soutien avec des professionnels/ institutionnels membres de l'instance

Échange avec les autres RU

Formation obligatoire de base

Information et veille au cours du mandat

Formation au cours du mandat

Accès à des documents juridiques ou techniques

Autre :

Avez-vous demandé un congé de représentation ?

Non, je ne connais pas

Non, je n'ai pas fait la démarche

Oui, mais refusé ou en attente

Oui, j'en bénéficie

L'indemnité que vous percevez dans le cadre de votre mandat est-elle :

Suffisante

Insuffisante

Je ne sais pas / non concerné

Suivi et évaluation de votre mandat

Prévoyez-vous de renouveler votre mandat de RU ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Quelle est votre perception des éléments suivants :

Donnez une note de 0 à 5 en fonction de votre satisfaction

	0 (pas du tout satisfaisant)	1	2	3	4	5 (très satisfaisant)
La composition de l'instance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La fréquence des réunions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le dynamisme des projets et dossiers traités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'organisation des réunions (horaires, ordre du jour, préparation, transmission des documents...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le respect du règlement intérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La qualité des échanges avec les autres membres de l'instance et l'équilibre des temps de parole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en compte des avis des usagers dans la prise de décision	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La visibilité donnée à votre mandat dans l'instance et auprès des usagers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès pour le RU à certains dossiers ou certaines commissions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous pouvez ajouter des précisions concernant votre perception des éléments cités ci-dessus :

Avez-vous l'impression que votre rôle contribue à améliorer les décisions ou les pratiques dans les instances ?

Oui, de manière significative

Oui, mais de manière limitée

Non pas suffisamment

Précisez pourquoi :

Dans l'exercice de votre mandat, vous sentez-vous proches des usagers ?

- Tout à fait proche
- Plutôt proche
- Plutôt éloigné
- Très éloigné
- Non concerné / Je sais pas répondre

Précisez pourquoi :

Au sein de l'instance, vos capacités d'action, d'études et de suivi des indicateurs (notamment accès aux droits) vous paraissent-elle :

- Très satisfaisantes
- Plutôt satisfaisantes
- Plutôt peu satisfaisante
- Pas satisfaisantes du tout
- Je ne sais pas

Sur quels aspects suivants, avez-vous le sentiment de contribuer le plus *

De 1 à 3 réponses possibles

- Défendre les droits des usagers
- Accompagner les usagers
- Informer les usagers
- Porter la parole des usagers
- Améliorer le système de santé
- Améliorer la prise en charge de l'usager
- Améliorer le quotidien de l'usager
- Faire évoluer la relation patient-soignant
- Sensibiliser les professionnels de santé
- Faire évoluer les politiques régionales ou locales de santé
- Promouvoir les enjeux d'éthique et de recherche
- Fluidifier les parcours d'usagers dans le système de santé
- Autre :

Quels éléments utilisez-vous pour mesurer l'apport de votre mandat de RU ?

- Retours des usagers
- Retours des autres membres de l'instance
- Retours des autres RU de votre association
- Retours du référent RU votre association lors des échanges en cours ou en fin de mandat
- Retours de France Assos Santé lors des réunions, échanges, formations
- Changements dans les politiques ou pratiques des établissements
- Je n'en utilise pas
- Autre :

Pouvez-vous citer un sujet, projet ou dossier emblématique sur lequel vous avez travaillé au cours de votre mandat et qui représente ce que peut être à vos yeux un mandat de RU réussi ?

Mandat en commission de santé publique (CRSA, CTS)

Préparation au mandat

Avant de commencer votre mandat quel niveau d'information aviez-vous sur le mandat (missions, attendus, charge de travail...) ?

- Très peu de connaissance
- Faible connaissance
- Bonne connaissance
- Excellente connaissance

Comment aviez-vous été informé ?

- Expérience personnelle ou professionnelle
- Documentation et renseignements personnels
- Formation spécifique par votre association
- Session d'information « RU pourquoi pas moi »
- Échanges avec d'autres RU
- Échanges avec mon association
- Autre :

Avez-vous suivi une formation spécifique dans les 6 premiers mois de votre mandat ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Organisation du travail

Combien de jours par an en moyenne consacrez-vous à ce mandat ?

Saisissez un nombre approximatif de jours

.....

A combien de réunions participez-vous en moyenne par an pour ce mandat ?

.....

Au sein de votre instance, êtes-vous Président ?

- Oui
- Non, mais j'y songe
- Non

Combien de postes de RU sont non pourvus dans votre instance ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- Je ne sais pas

Comment vous êtes-vous organisés entre titulaires et suppléants ?

- Pas d'organisation prédéfinie
- Remplacement en cas d'empêchement
- Répartition des réunions / dossiers / sujets
- Pas de lien entre titulaires et suppléants
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné
- Autre :

Comment jugez-vous cette organisation entre titulaires et suppléants ?

- Tout à fait satisfaisante
- Plutôt satisfaisante
- Plutôt pas satisfaisante
- Pas du tout satisfaisante
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné

Avez-vous des interactions avec les usagers ou patients dans le cadre de vos mandats ?

- Très rarement / aucune interaction
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Avez-vous des liens avec les autres instances nationales ou territoriales (CPTS, CLS, DAC... ?)

- Très rarement / aucun lien
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Accompagnement**De quels outils ou ressources disposez-vous pour exercer votre mandat ?**

Plusieurs réponses possibles

- Échanges et discussion avec d'autres RU
- Accès à des outils numériques (exemple : plateformes en ligne, visioconférences)
- Utilisation de guides ou manuels
- Accès à des experts ou référents
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de votre association dans l'exercice de ce mandat ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Des échanges avec les autres RU de l'association
- Un échange avec l'association sur votre bilan annuel en cours de mandat
- Je ne sais pas
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France Assos Santé au niveau national ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Diffusion de fiches pratiques, guides, ...
- Organisation d'événements : Journées nationales
- Organisation d'échanges entre RU d'un même mandat
- Accès à la ligne Santé Info Droits
- Je ne sais pas / non concerné
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France assos santé au niveau de votre territoire ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Groupes d'échanges de pratiques avec les autres RU du territoire
- Diffusion d'infos sur l'actualités liée à la RU (études, évolution réglementaire, ...)
- Mise à disposition de documentation spécifique
- Proposition de formations
- Organisation de formations effectives
- Je ne sais pas / non concerné
- Autre :

Quelles sont vos relations avec les autres RU ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'échanges
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant dans la même instance
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant le même mandat
- Des échanges réguliers avec d'autres RU du territoire (autres mandats)
- Autre :

Compétences et savoir-faire

Quelles compétences vous semblent essentielles pour réussir ce mandat ?

De 1 à 3 réponses possibles

- Communication et négociation
- Écoute et recueil de la parole des autres
- Connaissance des droits des usagers
- Analyse et synthèse des informations
- Travail en équipe
- Connaissance du territoire de santé
- Connaissance du monde associatif
- Autre :

Vous sentez-vous suffisamment compétent(e) dans ces domaines pour exercer votre rôle ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Précisez pourquoi :

.....

Soutiens matériels et logistiques**Les frais liés à l'exercice de votre mandat sont-ils pris en charge (frais de déplacement, hébergement, repas, etc.) ?**

- Oui, entièrement
- Oui, partiellement
- Non

Cette prise en charge est-elle :

- Simple à mettre en œuvre (ex. : remboursement rapide)
- Moyennement pratique
- Compliquée
- Impossible à mettre en œuvre / je n'ai pas réussi

Précisez pourquoi :

.....

A combien estimatez-vous, sur un an, les frais qui restent à votre charge pour ce mandat ?

Donnez le montant approximatif en euros

.....

Disposez-vous d'équipements ou de moyens logistiques suffisants pour exercer votre mandat (salle de réunion, accès aux documents nécessaires, moyens numériques, etc.) ?

- Oui, totalement
- Oui, mais avec des limites
- Non, pas du tout
- Je ne sais pas / non concerné

Précisez pourquoi :

.....

Quels types de soutien matériel ou financier seraient nécessaires pour améliorer vos conditions d'exercice ?

De 1 à 2 réponses possibles

- Meilleure prise en charge des frais (déplacement, repas, hébergement)
- Fourniture d'outils numériques (ordinateur portable, connexion internet)
- Accès à des locaux dédiés pour des réunions
- Autre :

Comment qualifiez-vous votre accès à une communauté de représentants d'usagers pour échanger et partager des expériences ?

- Très bon
- Plutôt bon
- Insuffisant
- Très insuffisant
- Je ne sais pas / non concerné

Quels types de soutien considérez-vous comme les plus utiles pour réussir votre mandat ?

2 réponses possibles

- Soutien avec des professionnels/ institutionnels membres de l'instance
- Échange avec les autres RU
- Formation obligatoire de base
- Information et veille au cours du mandat
- Formation au cours du mandat
- Accès à des documents juridiques ou techniques
- Autre :

Avez-vous demandé un congé de représentation ?

- Non, je ne connais pas
- Non, je n'ai pas fait la démarche
- Oui, mais refusé ou en attente
- Oui, j'en bénéficie

Suivi et évaluation de votre mandat**Prévoyez-vous de renouveler votre mandat de RU ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Quelle est votre perception des éléments suivants :

Donnez une note de 0 à 5 en fonction de votre satisfaction

	0 (pas du tout satisfaisant)	1	2	3	4	5 (très satisfaisant)
La composition de l'instance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La fréquence des réunions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le dynamisme des projets et dossiers traités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'organisation des réunions (horaires, ordre du jour, préparation, transmission des documents...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le respect du règlement intérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La qualité des échanges avec les autres membres de l'instance et l'équilibre des temps de parole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en compte des avis des usagers dans la prise de décision	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La visibilité donnée à votre mandat dans l'instance et auprès des usagers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès pour le RU à certains dossiers ou certaines commissions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous pouvez ajouter des précisions concernant votre perception des éléments cités ci-dessus :

Avez-vous l'impression que votre rôle contribue à améliorer les décisions ou les pratiques dans les instances ?

- Oui, de manière significative
- Oui, mais de manière limitée
- Non pas suffisamment

Précisez pourquoi :

Vous sentez-vous proches des usagers dans l'exercice de votre mandat ?

- Tout à fait proche
- Plutôt proche
- Assez éloigné
- Très éloigné
- Non concerné / Je ne sais pas répondre

Précisez pourquoi :

Au sein de l'instance, vos capacités d'action, d'études et de suivi des indicateurs (notamment accès aux droits) vous paraissent-elle :

- Très satisfaisantes
- Plutôt satisfaisantes
- Plutôt peu satisfaisante
- Pas satisfaisantes du tout

Selon vous, quelle est l'influence des avis pris au sein de votre instance sur la la politique conduite par l'ARS ?

Donnez une note de 0 à 5



Sur quels aspects suivants, avez-vous le sentiment de contribuer le plus

De 1 à 3 réponses possibles

- Défendre les droits des usagers
- Accompagner les usagers
- Informer les usagers
- Porter la parole des usagers
- Améliorer le système de santé
- Améliorer la prise en charge de l'usager
- Améliorer le quotidien de l'usager
- Faire évoluer la relation patient-soignant
- Sensibiliser les professionnels de santé
- Faire évoluer les politiques régionales ou locales de santé
- Promouvoir les enjeux d'éthique et de recherche
- Fluidier les parcours d'usagers dans le système de santé

Quels éléments utilisez-vous pour mesurer l'apport de votre mandat de RU?

- Retours des usagers
- Retours des autres membres de l'instance
- Retours des autres RU de votre association
- Retours du référent RU votre association lors des échanges en cours ou en fin de mandat
- Retours de France Assos Santé lors des réunions, échanges, formations
- Changements dans les politiques ou pratiques des établissements
- Je n'en utilise pas
- Autre :

Pouvez-vous citer un sujet, projet ou dossier emblématique sur lequel vous avez travaillé au cours de votre mandat et qui représente ce que peut être à vos yeux un mandat de RU réussi ?

Mandats génériques

Préparation au mandat

Avant de commencer votre mandat quel niveau d'information aviez-vous sur le mandat (missions, attendus, charge de travail...) ?

- Très peu de connaissance
- Faible connaissance
- Bonne connaissance
- Excellente connaissance

Comment aviez-vous été informé ?

- Expérience personnelle ou professionnelle
- Documentation et renseignements personnels
- Formation spécifique par votre association
- Session d'information « RU pourquoi pas moi »
- Échanges avec d'autres RU
- Échanges avec mon association
- Autre :

Avez-vous suivi une formation spécifique dans les 6 premiers mois de votre mandat ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Organisation du travail

Combien de jours par an en moyenne consacrez-vous à ce mandat ?

Saisissez un nombre approximatif de jours

.....

A combien de réunions participez-vous en moyenne par an pour ce mandat ?

.....

Y a-t-il une ou plusieurs personnes au sein de l'instance dédiée aux représentants des usagers et aux relations avec les usagers ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Combien de postes de RU sont non pourvus dans votre instance ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- Plus de 3
- Je ne sais pas

Comment vous êtes-vous organisés entre titulaires et suppléants ?

- Pas d'organisation prédefinie
- Remplacement en cas d'empêchement
- Répartition des réunions / dossiers / sujets
- Pas de lien entre titulaires et suppléants
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné
- Autre :

Comment jugez-vous cette organisation entre titulaires et suppléants ?

- Tout à fait satisfaisante
- Plutôt satisfaisante
- Plutôt pas satisfaisante
- Pas du tout satisfaisante
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné

Avez-vous des interactions avec les usagers ou patients dans le cadre de votre mandat ?

- Très rarement / aucune interaction
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Avez-vous des liens avec les autres instances nationales ou territoriales (CPTS, CLS, DAC... ?)

- Très rarement / aucun lien
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Accompagnement**De quels outils ou ressources disposez-vous pour exercer votre mandat ?**

Plusieurs réponses possibles

- Utilisation de guides ou manuels
- Accès à des experts ou référents
- Accès à des outils numériques (exemple : plateformes en ligne, visioconférences)
- Échanges et discussion avec d'autres RU
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de votre association dans l'exercice de ce mandat ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Des échanges avec les autres RU de l'association
- Un échange avec l'association sur votre bilan annuel en cours de mandat
- Je ne sais pas
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France Assos Santé au niveau national ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Diffusion de fiches pratiques, guides, ...
- Organisation d'événements : Journées nationales
- Organisation d'échanges entre RU d'un même mandat
- Accès à la ligne Santé Info Droits
- Je ne sais pas / non concerné
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France assos santé au niveau de votre territoire ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Groupes d'échanges de pratiques avec les autres RU du territoire
- Diffusion d'infos sur l'actualités liée à la RU (études, évolution réglementaire, ...)
- Mise à disposition de documentation spécifique
- Proposition de formations
- Organisation de formations effectives
- Je ne sais pas / non concerné
- Autre :

Quelles sont vos relations avec les autres RU ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'échanges
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant dans la même instance
- Des échanges réguliers avec les RU exerçant le même mandat
- Des échanges réguliers avec d'autres RU du territoire (autres mandats)
- Autre :

Compétences et savoir-faire

Quelles compétences vous semblent essentielles pour réussir ce mandat ?

De 1 à 3 réponses possibles

- Communication et négociation
- Écoute et recueil de la parole des autres
- Connaissance des droits des usagers
- Analyse et synthèse des informations
- Travail en équipe
- Connaissance du territoire de santé
- Connaissance des mondes de la santé
- Connaissance du monde associatif

Vous sentez-vous suffisamment compétent(e) dans ces domaines pour exercer votre rôle ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Précisez pourquoi :

.....

Soutiens matériels et logistiques**Les frais liés à l'exercice de votre mandat sont-ils pris en charge (frais de déplacement, hébergement, repas, etc.) ?**

- Oui, entièrement
- Oui, partiellement
- Non

Cette prise en charge est-elle :

- Simple à mettre en œuvre (ex. : remboursement rapide)
- Moyennement pratique
- Compliquée
- Impossible à mettre en œuvre / je n'ai pas réussi

Précisez pourquoi :

.....

A combien estimatez-vous, sur un an, les frais qui restent à votre charge pour ce mandat ?

Donnez le montant approximatif en euros

.....

Disposez-vous d'équipements ou de moyens logistiques suffisants pour exercer votre mandat (salle de réunion, accès aux documents nécessaires, moyens numériques, etc.) ?

- Oui, totalement
- Oui, mais avec des limites
- Non, pas du tout
- Je ne sais pas / non concerné

Précisez pourquoi :

.....

Quels types de soutien matériel ou financier seraient prioritaires pour améliorer vos conditions d'exercice ?

De 1 à 2 réponses possibles

- Meilleure prise en charge des frais (déplacement, repas, hébergement)
- Fourniture d'outils numériques (ordinateur portable, connexion internet)
- Accès à des locaux dédiés pour des réunions
- Autre :

Comment qualifiez-vous votre accès à une communauté de représentants d'usagers pour échanger et partager des expériences ?

- Très bon
- Plutôt bon
- Insuffisant
- Très insuffisant
- Je ne sais pas / non concerné

Quels types de soutien considérez-vous comme les plus utiles pour réussir votre mandat ?

2 réponses possibles

- Soutien avec des professionnels/ institutionnels membres de l'instance
- Échange avec les autres RU
- Formation obligatoire de base
- Information et veille au cours du mandat
- Formation au cours du mandat
- Accès à des documents juridiques ou techniques
- Autre :

Avez-vous demandé un congé de représentation ?

- Non, je ne connais pas
- Non, je n'ai pas fait la démarche
- Oui, mais refusé ou en attente
- Oui, j'en bénéficie

L'indemnité que vous percevez dans le cadre de votre mandat est-elle :

- Suffisante
- Insuffisante
- Je ne sais pas / non concerné

Suivi et évaluation de votre mandat**Prévoyez-vous de renouveler votre mandat de RU ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Quelle est votre perception des éléments suivants :

Donnez une note de 0 à 5 en fonction de votre satisfaction

	0 (pas du tout satisfaisant)	1	2	3	4	5 (très satisfaisant)
La composition de l'instance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La fréquence des réunions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le dynamisme des projets et dossiers traités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'organisation des réunions (horaires, ordre du jour, préparation, transmission des documents...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le respect du règlement intérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La qualité des échanges avec les autres membres de l'instance et l'équilibre des temps de parole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en compte des avis des usagers dans la prise de décision	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La visibilité donnée à votre mandat dans l'instance et auprès des usagers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès pour le RU à certains dossiers ou certaines commissions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous pouvez ajouter des précisions concernant votre perception des éléments cités ci-dessus :

Avez-vous l'impression que votre rôle contribue à améliorer les décisions ou les pratiques dans les instances ?

- Oui, de manière significative
- Oui, mais de manière limitée
- Non pas suffisamment

Précisez pourquoi :

Vous sentez-vous proches des usagers dans l'exercice de votre mandat ?

- Tout à fait proche
- Plutôt proche
- Assez éloigné
- Très éloigné
- Non concerné / Je ne sais pas répondre

Précisez pourquoi :

Au sein de l'instance, vos capacités d'action, d'études et de suivi vous paraissent-elles :

- Très satisfaisantes
- Plutôt satisfaisantes
- Plutôt peu satisfaisante
- Pas satisfaisantes du tout

Sur quels aspects suivants, avez-vous le sentiment de contribuer le plus

De 1 à 3 réponses possibles

- Défendre les droits des usagers
- Accompagner les usagers
- Informer les usagers
- Porter la parole des usagers
- Améliorer le système de santé
- Améliorer la prise en charge de l'usager
- Améliorer le quotidien de l'usager
- Faire évoluer la relation patient-soignant
- Sensibiliser les professionnels de santé
- Faire évoluer les politiques régionales ou locales de santé
- Promouvoir les enjeux d'éthique et de recherche
- Fluidifier les parcours d'usagers dans le système de santé

Quels éléments utilisez-vous pour mesurer l'apport de votre mandat de RU ?

Plusieurs réponses possibles

- Retours des usagers
- Retours des autres membres de l'instance
- Retours des autres RU de votre association
- Retours du référent RU votre association lors des échanges en cours ou en fin de mandat
- Retours de France Assos Santé lors des réunions, échanges, formations
- Changements dans les politiques ou pratiques des établissements
- Je n'en utilise pas
- Autre :

Pouvez-vous citer un sujet, projet ou dossier emblématique sur lequel vous avez travaillé au cours de votre mandat et qui représente ce que peut être à vos yeux un mandat de RU réussi ?

Mise en perspective par rapport aux autres mandats

Au regard des réponses que vous venez d'apporter sur ce mandat diriez-vous que les conditions d'exercice sur vos autres mandats sont :

- A peu près équivalentes
- Plus favorables
- Moins favorables

Dans ce cas, souhaitez-vous répondre aux même questions concernant un autre de vos mandats *

Oui
 Non

Description des conditions d'exercice sur un autre mandat

Quel est le second mandat que vous souhaitez décrire : *

Commission des usagers (CDU)
 Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)
 Conseil territorial de santé (CTS)
 Commission de l'activité libérale (CAL)
 Commission (régionale) de conciliation et d'indemnisation (CCI ou CRCI)
 Comité de protection des personnes (CPP)
 Haute autorité de santé (HAS)
 Conférence nationale de santé (CNS)
 Commission nationale des accidents médicaux
 Caisse d'assurance maladie (CPAM, CGSS)
 Autre :

Préparation au mandat

Avant de commencer votre mandat quel niveau d'information aviez-vous sur le mandat (missions, attendus, charge de travail...) ?

Très peu de connaissance
 Faible connaissance
 Bonne connaissance
 Excellente connaissance

Comment aviez-vous été informé ?

Expérience personnelle ou professionnelle
 Documentation et renseignements personnels
 Formation spécifique par votre association
 Session d'information « RU pourquoi pas moi »
 Échanges avec d'autres RU
 Échanges avec mon association
 Autre :

Avez-vous suivi une formation spécifique dans les 6 premiers mois de votre mandat ?

Oui
 Non
 Je ne sais pas

Organisation du travail

Combien de jours par an en moyenne consacrez-vous à ce mandat ?

Saisissez un nombre approximatif de jours

8

A combien de réunions participez-vous en moyenne par an pour ce mandat ?

12

Y a-t-il une ou plusieurs personnes au sein de l'instance dédiée aux représentants des usagers et aux relations avec les usagers ?

Oui
 Non
 Je ne sais pas

Combien de postes de RU sont non pourvus dans votre instance ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- Plus de 3
- Je ne sais pas

Comment vous êtes-vous organisés entre titulaires et suppléants ?

- Pas d'organisation prédéfinie
- Remplacement en cas d'empêchement
- Répartition des réunions / dossiers / sujets
- Pas de lien entre titulaires et suppléants
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné
- Autre :

Comment jugez-vous cette organisation entre titulaires et suppléants ?

- Tout à fait satisfaisante
- Plutôt satisfaisante
- Plutôt pas satisfaisante
- Pas du tout satisfaisante
- Je ne sais pas / je ne suis pas concerné

Avez-vous des interactions avec les usagers ou patients dans le cadre de votre mandat ?

- Très rarement / aucune interaction
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Avez-vous des liens avec les autres instances nationales ou territoriales (CPTS, CLS, DAC... ?)

- Très rarement / aucun lien
- Rarement
- De temps en temps
- Oui, souvent

Accompagnement

De quels outils ou ressources disposez-vous pour exercer votre mandat ?

Plusieurs réponses possibles

- Échanges et discussion avec d'autres RU
- Accès à des outils numériques (exemple : plateformes en ligne, visioconférences)
- Utilisation de guides ou manuels
- Accès à des experts ou référents
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de votre association dans l'exercice de ce mandat ?

Plusieurs réponses possibles

- Peu ou pas d'accompagnement
- Une ou plusieurs réunions annuelles
- Des échanges avec les autres RU de l'association
- Un échange avec l'association sur votre bilan annuel en cours de mandat
- Je ne sais pas
- Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France Assos Santé au niveau national ?

Plusieurs réponses possibles

Peu ou pas d'accompagnement

Diffusion de fiches pratiques, guides, ...

Organisation d'événements : Journées nationales

Organisation d'échanges entre RU d'un même mandat

Accès à la ligne Santé Info Droits

Je ne sais pas / non concerné

Autre :

Quel est l'accompagnement dont vous bénéficiez de la part de France assos santé au niveau de votre territoire ?

Plusieurs réponses possibles

Peu ou pas d'accompagnement

Une ou plusieurs réunions annuelles

Groupes d'échanges de pratiques avec les autres RU du territoire

Diffusion d'infos sur l'actualités liée à la RU (études, évolution réglementaire, ...)

Mise à disposition de documentation spécifique

Proposition de formations

Organisation de formations effectives

Je ne sais pas / non concerné

Autre :

Quelles sont vos relations avec les autres RU ?

Plusieurs réponses possibles

Peu ou pas d'échanges

Des échanges réguliers avec les RU exerçant dans la même instance

Des échanges réguliers avec les RU exerçant le même mandat

Des échanges réguliers avec d'autres RU du territoire (autres mandats)

Autre :

Compétences et savoir-faire**Quelles compétences vous semblent essentielles pour réussir ce mandat ?**

De 1 à 3 réponses possibles

Communication et négociation

Écoute et recueil de la parole des autres

Connaissance des droits des usagers

Analyse et synthèse des informations

Connaissance du territoire de santé

Connaissance des mondes de la santé

Connaissance du monde associatif

Travail en équipe

Vous sentez-vous suffisamment compétent(e) dans ces domaines pour exercer votre rôle ?

Tout à fait

Plutôt oui

Plutôt non

Pas du tout

Précisez pourquoi :

grâce à l'expérience des RU avec lesquels je travaille

Soutiens matériels et logistiques**Les frais liés à l'exercice de votre mandat sont-ils pris en charge (frais de déplacement, hébergement, repas, etc.) ?**

Oui, entièrement

Oui, partiellement

Non

Cette prise en charge est-elle :

- Simple à mettre en œuvre (ex. : remboursement rapide)
- Moyennement pratique
- Compliquée
- Impossible à mettre en œuvre / je n'ai pas réussi

Précisez pourquoi :

repas pris en charge

A combien estimez-vous, sur un an, les frais qui restent à votre charge pour ce mandat ?

Donnez le montant approximatif en euros

100

Disposez-vous d'équipements ou de moyens logistiques suffisants pour exercer votre mandat (salle de réunion, accès aux documents nécessaires, moyens numériques, etc.) ?

- Oui, totalement
- Oui, mais avec des limites
- Non, pas du tout
- Je ne sais pas / non concerné

Précisez pourquoi :

le RU titulaire (je suis sa suppléante) a une grande ancienneté dans l'établissement

Quels types de soutien matériel ou financier seraient prioritaires pour améliorer vos conditions d'exercice ?

De 1 à 2 réponses possibles

- Meilleure prise en charge des frais (déplacement, repas, hébergement)
- Fourniture d'outils numériques (ordinateur portable, connexion internet)
- Accès à des locaux dédiés pour des réunions
- Autre :

Comment qualifiez-vous votre accès à une communauté de représentants d'usagers pour échanger et partager des expériences ?

- Très bon
- Plutôt bon
- Insuffisant
- Très insuffisant
- Je ne sais pas / non concerné

Quels types de soutien considérez-vous comme les plus utiles pour réussir votre mandat ?

2 réponses possibles

- Soutien avec des professionnels/ institutionnels membres de l'instance
- Échange avec les autres RU
- Formation obligatoire de base
- Information et veille au cours du mandat
- Formation au cours du mandat
- Accès à des documents juridiques ou techniques
- Autre :

Avez-vous demandé un congé de représentation ?

- Non, je ne connais pas
- Non, je n'ai pas fait la démarche
- Oui, mais refusé ou en attente
- Oui, j'en bénéficiai

L'indemnité que vous percevez dans le cadre de votre mandat est-elle :

- Suffisante
- Insuffisante
- Je ne sais pas / non concerné

Suivi et évaluation de votre mandat**Prévoyez-vous de renouveler votre mandat de RU ?**

Oui
 Non
 Je ne sais pas

Quelle est votre perception des éléments suivants :

Donnez une note de 0 à 5 en fonction de votre satisfaction

	0 (pas du tout satisfaisant)	1	2	3	4	5 (très satisfaisant)
La composition de l'instance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La fréquence des réunions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Le dynamisme des projets et dossiers traités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
L'organisation des réunions (horaires, ordre du jour, préparation, transmission des documents...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Le respect du règlement intérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La qualité des échanges avec les autres membres de l'instance et l'équilibre des temps de parole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La prise en compte des avis des usagers dans la prise de décision	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
La visibilité donnée à votre mandat dans l'instance et auprès des usagers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès pour le RU à certains dossiers ou certaines commissions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Vous pouvez ajouter des précisions concernant votre perception des éléments cités ci-dessus :

les RU sont invités à participer à de plus en plus de réunions et dans de plus en plus de services

Avez-vous l'impression que votre rôle contribue à améliorer les décisions ou les pratiques dans les instances ?

Oui, de manière significative
 Oui, mais de manière limitée
 Non pas suffisamment

Précisez pourquoi :

participation au Comité d'éthique et suppression de la contention physique dans l'hôpital

Vous sentez-vous proches des usagers dans l'exercice de votre mandat ?

Tout à fait proche
 Plutôt proche
 Assez éloigné
 Très éloigné
 Non concerné / Je sais pas répondre

Précisez pourquoi :

manque de disponibilité

Au sein de l'instance, vos capacités d'action, d'études et de suivi vous paraissent-elles :

Très satisfaisantes
 Plutôt satisfaisantes
 Plutôt peu satisfaisantes
 Pas satisfaisantes du tout

Sur quels aspects suivants, avez-vous le sentiment de contribuer le plus

De 1 à 3 réponses possibles

- Défendre les droits des usagers
- Accompagner les usagers
- Informer les usagers
- Porter la parole des usagers
- Améliorer le système de santé
- Améliorer la prise en charge de l'usager
- Améliorer le quotidien de l'usager
- Faire évoluer la relation patient-soignant
- Sensibiliser les professionnels de santé
- Faire évoluer les politiques régionales ou locales de santé
- Promouvoir les enjeux d'éthique et de recherche
- Fluidier les parcours d'usagers dans le système de santé

Quels éléments utilisez-vous pour mesurer l'apport de votre mandat de RU ?

Plusieurs réponses possibles

- Retours des usagers
- Retours des autres membres de l'instance
- Retours des autres RU de votre association
- Retours du référent RU votre association lors des échanges en cours ou en fin de mandat
- Retours de France Assos Santé lors des réunions, échanges, formations
- Changements dans les politiques ou pratiques des établissements
- Je n'en utilise pas
- Autre :

Pouvez-vous citer un sujet, projet ou dossier emblématique sur lequel vous avez travaillé au cours de votre mandat et qui représente ce que peut être à vos yeux un mandat de RU réussi ?

invitation d'usagers à la CDU, suppression de la contention dans l'hôpital

Besoins, propositions et commentaires généraux**En résumé, pour vous qu'est-ce qu'un mandat de représentant des usagers réussi, en quelques mots :**

Motivation, formation et connaissance de l'établissement

Quels conseils donneriez-vous à une personne débutant dans un mandat de représentation des usagers ?

avoir de la disponibilité et s'intégrer dans l'établissement

Enfin, que recommanderiez-vous pour améliorer les conditions de réussite des représentants des usagers ?

Des RU plus nombreux et décidés à s'engager

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

Vous serez informé des résultats dans les prochaines informations de France Assos Santé !

Pour toutes questions ou commentaires concernant cette enquête vous pouvez écrire à l'adresse suivante : enquete.mandat.RU@gmail.com

Ce formulaire a été créé dans Sciences Po.

Google Forms

