



**ENSP**  
ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

---

**Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale**  
**Promotion 2003 - 2005**

---

**La participation régionale des usagers au  
système de santé : un défi à relever dans les  
Pays de la Loire**

---

**VERITE Carine**

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier celles et ceux qui m'ont aidée dans mes réflexions pour l'élaboration de ce mémoire.

Merci aux représentants des associations « Espace des usagers », Association française des polyarthritiques, AIDES 44, Association française contre les myopathies pour le temps qu'ils m'ont consacré.

Un grand merci à

Monsieur Pascal CUVILLIERS, chef du bureau « Politiques Hospitalières », inspecteur principal à la DRASS pour son aide précieuse,

Madame Chantal RAVAUDET, secrétaire générale de l'ARH des Pays de la Loire,

Monsieur Jean-Christophe PAILLE, directeur de l'ARH des Pays de la Loire,

Monsieur Marcel LEMARIE, inspecteur au bureau « Politiques Hospitalières » à la DRASS des Pays de la Loire,

Monsieur François LEVENT, chef du bureau « politiques régionales de santé », inspecteur principal à la DRASS des Pays de la Loire,

Monsieur Philippe BRUN, directeur des usagers au CHU de Nantes,

Monsieur Nicolas BRUN, président de l'UDAF et cofondateur du CISS,

A l'ensemble des secrétaires généraux et chargés de mission des ARH que j'ai pu joindre en France.

Merci à ma famille pour son soutien.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>METHODE .....</b>	<b>3</b>
<b>1 DE LA NOTION RECENTE DE L'USAGER A SA PARTICIPATION ENCORE INEGALE DANS LE SYSTEME DE SANTE .....</b>	<b>7</b>
<b>1.1 L'émergence de la notion d'utilisateur.....</b>	<b>7</b>
1.1.1 L'utilisateur : un concept aux sens multiples .....	7
1.1.2 Une émergence pluricausale .....	10
1.1.3 De la notion de participation à la notion de représentation des usagers .....	11
<b>1.2 Une participation organisée mais insatisfaisante .....</b>	<b>14</b>
1.2.1 Un dispositif législatif récent.....	14
1.2.2 Une participation inégale et insatisfaisante .....	16
<b>2 ANALYSE DE LA MISE EN PLACE DU COMITE REGIONAL DES USAGERS.....</b>	<b>21</b>
<b>2.1 La mise en place du CRU : la recherche d'un dispositif efficace de participation des usagers au SROS.....</b>	<b>21</b>
2.1.1 Une réflexion préalable indispensable sur les dispositifs de participation des usagers existants .....	21
2.1.2 La volonté de l'ARH de mettre en place un dispositif légitime : le comité régional des usagers des Pays de La Loire .....	26
2.1.3 La composition du comité : recherche de représentativité des usagers.....	29
<b>2.2 La pérennisation : un enjeu important et des difficultés à surmonter .....</b>	<b>33</b>
2.2.1 Les enjeux liés à l'implication des acteurs institutionnels.....	33
2.2.2 Le calendrier du SROS incompatible avec une démarche d'accompagnement méthodologique pourtant nécessaire.....	34
2.2.3 Le risque de démobilisation des usagers .....	37
2.2.4 La représentativité des associations retenues en question.....	39
<b>3 RECOMMANDATIONS POUR UNE PARTICIPATION PLUS EFFICACE DES USAGERS DANS UN CRU PERENNE.....</b>	<b>42</b>
<b>3.1 Poursuivre et améliorer la démarche amorcée.....</b>	<b>42</b>
3.1.1 Construire une démarche d'évaluation préalable à la pérennisation .....	42

3.1.2	Affiner les attentes pour redéfinir le positionnement des usagers.....	44
<b>3.2</b>	<b>La montée en généralité, condition de légitimité du CRU pérennisé.....</b>	<b>46</b>
3.2.1	Un groupe d'usagers à pré construire .....	46
3.2.2	Un accompagnement méthodologique indispensable .....	47
<b>3.3</b>	<b>Vers un collectif d'associations dans le domaine de la santé, force régionale de proposition.....</b>	<b>48</b>
3.3.1	Intégrer le comité dans le droit commun .....	49
3.3.2	Le CRISS, interface auprès du public .....	51
<b>CONCLUSION .....</b>		<b>53</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>		<b>55</b>
<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>		<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>AIDES :</b>	association française de lutte contre le SIDA
<b>ARH :</b>	agence régionale de l'hospitalisation
<b>CHU :</b>	centre hospitalier universitaire
<b>CISS :</b>	collectif inter associatif en santé
<b>CNAM :</b>	conservatoire national des arts et métiers
<b>CRISS :</b>	collectif régional inter associatif en santé
<b>CROSS :</b>	comité régional d'organisation sanitaire et social
<b>CRS :</b>	conférence régionale de santé
<b>CRU :</b>	comité régional des usagers
<b>DARH :</b>	directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation
<b>DGS :</b>	direction générale de la santé
<b>DHOS :</b>	direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins
<b>DIES :</b>	développement, innovation, évaluation, santé
<b>DRASS :</b>	direction régionale des affaires sanitaires et sociales
<b>ENSP :</b>	école nationale de la santé publique
<b>FHP :</b>	fédération de l'hospitalisation privée
<b>FEHAP :</b>	fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif
<b>IASS :</b>	inspecteur de l'action sanitaire et sociale
<b>OMS :</b>	organisation mondiale de la santé
<b>PRAPS :</b>	programme régional d'accès à la prévention et aux soins
<b>PRS :</b>	programme régional de santé
<b>SROS :</b>	schéma régional d'organisation sanitaire
<b>UNAF :</b>	union nationale des associations familiales

## INTRODUCTION

L'ampleur des enjeux actuels, économiques, de santé publique, d'organisation médicale, sociale et hospitalière ou d'accès aux droits, impose des changements dans le mode de décision et dans la conduite des politiques de santé. Les seuls points de vue techniques, aussi performants soient-ils, ne sont plus suffisants pour gouverner les choix. Il est essentiel aujourd'hui de prendre aussi en compte les besoins globaux des populations, les observations et les revendications des utilisateurs directs du système de santé. Ces vingt dernières années, les malades ont été de plus en plus nombreux à prendre la parole individuellement ou collectivement pour exprimer aux professionnels leurs besoins, leurs attentes en matière de prise en charge, de confort, d'information, de soutien, de sécurité, que ceux-ci soient d'ordre physique, mental ou psychique.

Le projet de faire participer les usagers au fonctionnement du système de santé, aux niveaux national et régional, et des établissements sanitaires revient à Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat à la santé et aux Affaires sociales, au terme des Etats généraux de la santé en 1998-1999. Dès 1997, des représentants des usagers entrent dans les conseils d'administration des hôpitaux. Puis, en 1999, le rapport d'Etienne Caniard recommande l'institutionnalisation et la représentation des usagers des soins dans les différentes instances décidant la politique de santé. Enfin, la loi du 4 mars 2002 reconnaît aux associations de malades et d'usagers le droit de participer au fonctionnement du système de santé et d'être représentés dans certaines instances de santé publique. Elle a pour ambition de donner une réponse politique à la place et au rôle à conférer à l'usager au sein du système de santé. Cette loi consacre un chapitre entier aux conditions de la participation collective des usagers. Il s'agit d'assurer la mise en œuvre effective de la « démocratie sanitaire », en créant les conditions d'une participation plus active des citoyens aux grands choix de santé. Cependant, son application reste partielle dans l'attente de la parution des décrets d'application, notamment ceux relatifs aux conditions pratiques d'organisation. La démocratie sanitaire se traduit par la possibilité offerte au patient de se transformer en acteur, d'où la nécessité absolue d'information, de consentement, de co-décision, de participation active du malade à son traitement. C'est également l'émergence et la reconnaissance institutionnelle de droits collectifs des usagers du système de santé par le biais associatif.

Le Haut comité à la santé publique a consacré pour sa part un chapitre entier, dans son dernier rapport, au thème de la participation des usagers dans le système de santé.

Des bureaux sur les droits des usagers du système de santé ont été mis en place au sein des administrations centrales du ministère (DGS et DHOS).

Les associations de santé, porteuses de la voix de l'usager et du malade, sont considérées aujourd'hui comme des interlocuteurs valables et collaborent avec un certain nombre d'institutions. Ces associations se sont regroupées de façon transversale au sein du CISS (regroupement d'une trentaine d'associations de malades avec des pathologies différentes) devenu le porte-parole des associations de malades auprès des pouvoirs publics.

Si le principe de participation commence à acquérir une certaine légitimité, il n'en demeure pas moins que la question de sa traduction concrète se pose avec acuité.

Au niveau de la région des Pays de la Loire, l'ARH souhaitait constituer un comité régional des usagers (CRU) pour participer à l'élaboration du SROS de 3<sup>ème</sup> génération. Il s'agissait d'être à la fois en conformité avec la circulaire du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS, l'une de ses priorités étant d'associer plus étroitement les usagers, et de traduire la volonté du directeur de faire davantage participer ceux-ci à l'organisation des soins.

Si le projet de création d'un comité des usagers présente de multiples atouts, toute la problématique se situe au niveau de sa concrétisation et de sa mise en œuvre effective. Il doit fonctionner dans le cadre d'une démarche ponctuelle telle que l'élaboration du SROS mais devrait, plus généralement, apporter une aide aux pouvoirs publics dans le système régional de santé.

L'inspecteur de l'action sanitaire et sociale (IASS) est appelé à assurer un rôle primordial dans l'animation et l'organisation d'un comité tel que le CRU en jouant le rôle d'interface entre l'ARH et les usagers. L'inspecteur participe à la prise en charge en définissant, animant et contrôlant. Il est donc un des professionnels les mieux placés pour assurer le respect de la prise en compte de la parole de l'usager et contribuer ainsi à la recherche d'une meilleure adéquation de l'offre de soins aux besoins de la population.

Mais, comment précisément mettre en œuvre, dans la région des Pays de la Loire, cette participation des usagers à l'élaboration du SROS III? Plus généralement, la création du CRU permettra t-elle de mieux associer les usagers aux questions relevant du système régional de santé ?

Il sera examiné dans un premier temps les éléments contextuels relatifs à la notion récente d'usager et à sa participation dans les politiques publiques, encore inégale et insatisfaisante. Les conditions a priori favorables de mises en œuvre du CRU et les perspectives plus aléatoires de sa pérennisation seront ensuite analysées. Enfin, des recommandations seront proposées pour améliorer la participation des usagers dans un dispositif régional pérennisé.

## METHODE

L'idée de ce mémoire est apparue suite aux constats suivants :

- la place de l'utilisateur, au cœur du système de santé, a été récemment réaffirmée par la loi du 4 mars 2002 et celle encore plus récente du 9 août 2004,
- la participation des usagers aux politiques publiques régionales de santé répond à une attente de la population et à un fort besoin de culture de santé publique.

Toute action de santé publique et tout remodelage de l'organisation sanitaire requièrent, en effet, le consensus des usagers eux-mêmes, notamment pour modifier les comportements. Cette participation des usagers a déjà été initiée lors de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire 1999 – 2004 :

- au moment de renouveler les SROS, le ministre de la santé et de la protection sociale a demandé que les usagers des services hospitaliers soient encore mieux associés à la définition de l'organisation sanitaire de chaque région,
- il s'agit d'une vraie priorité pour l'ARH. Elle est présentée dans la circulaire ministérielle du 5 mars 2004.

Stagiaire au bureau « Politiques Hospitalières » de la DRASS, c'est en liaison avec mon maître de stage, Pascal Cuvilliers, chef de ce bureau et avec la secrétaire générale de l'ARH que le choix du sujet s'est imposé naturellement, tant il était en prise avec des évolutions majeures de notre société : l'affirmation des droits des usagers et le contexte de démocratie sanitaire.

Ce projet de mémoire me paraissait correspondre aux missions du IASS qui, dans le cadre d'une démarche de projet, est amené à exercer des fonctions diverses dans plusieurs domaines :

- établir un partenariat étroit avec les différents acteurs (équipe projet de l'ARH, DRASS, usagers, personnel du champ médical),
- animer un travail en réseau,
- assurer l'information et la communication sur un projet.

Lors du dépôt du projet de mémoire, j'avais proposé d'émettre des recommandations à l'ARH quant à la mise en place du CRU sachant qu'aucun délai ne m'avait été précisé. Quelques semaines plus tard, le précédent DARH a quitté ses fonctions et le directeur qui l'a remplacé a souhaité mettre en place le CRU avant la mi-septembre. Je n'avais donc pas le temps d'émettre des recommandations dans un mémoire avant septembre. Aussi, ai-je décidé d'en repositionner le thème. La question initiale était d'appréhender les difficultés à mettre en place le comité régional des usagers. J'ai donc plus particulièrement cherché à

savoir dans quelle mesure la mise en place du comité régional des usagers répondait efficacement à la demande actuelle de participation des usagers. En tant que stagiaire à la DRASS, j'ai contribué à cette mise en place en intégrant l'équipe projet aux côtés de la secrétaire générale de l'ARH des Pays de La Loire, ce qui a facilité mes travaux de recherche.

Trois hypothèses de travail m'ont guidée et j'ai cherché à les valider ou à les infirmer au travers d'une méthodologie adaptée :

- 1) L'étude préalable à la mise en place du CRU était suffisante pour mettre en place un dispositif efficace.
- 2) Le CRU est représentatif des usagers et donc légitime.
- 3) L'organisation actuelle du CRU permet d'envisager sa pérennisation.

Afin de vérifier ces hypothèses, un travail de documentation préalable s'est avéré nécessaire au travers :

- des lois, des décrets et des circulaires relatifs au SROS,
- de l'ordonnance de 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée,
- de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ainsi que les commentaires auxquels elle a donné lieu,
- de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique,
- d'une manière générale, des articles et ouvrages relatifs à la participation des usagers au système régional de santé ou au concept plus général de « démocratie sanitaire ».

Une étroite collaboration a été engagée avec la direction de l'ARH et le bureau « Politiques Hospitalières » de la DRASS concernant la mise en place de ce CRU.

- Il s'agissait donc d'identifier sur le terrain ce qui se faisait dans les autres régions (ARH), d'en tirer des enseignements qui permettraient de promouvoir le rôle des usagers dans le comité régional des usagers des Pays de la Loire.

Un entretien téléphonique avec les promoteurs de ces dispositifs dans chaque ARH devait permettre de recenser l'existence de dispositifs de participation des usagers, puis d'en analyser les apports afin d'établir une première typologie. Grâce à une grille commune d'entretien, j'ai tenté d'identifier les dispositifs qui fonctionnaient le mieux en cherchant à connaître les raisons de ce meilleur fonctionnement. D'autres entretiens ont été réalisés :

- entretien avec le bureau « démocratie sanitaire » de la DGS et le bureau du « droit des usagers et du fonctionnement général des établissements de santé »

de la DHOS pour connaître l'état d'avancement des textes en préparation concernant la participation des usagers (statut, formation, agrément),

- entretien avec le directeur des usagers du CHU de Nantes, Monsieur Philippe Brun qui est à l'origine de la constitution d'un jury citoyen au CHU. Ceci constituant une expérience très innovante en France, je souhaitais connaître les avantages et les inconvénients de cette méthode et s'il était possible de l'appliquer à la création du CRU,
- entretien avec Monsieur Nicolas Brun, fondateur du collectif inter associatif de santé (CISS) pour qu'il m'explique ses attentes quant à la participation des usagers, le fonctionnement du CISS et l'intérêt qu'il porterait à un dispositif tel que le CRU,
- entretien avec Monsieur François Levent, chef du bureau des « Politiques régionales de santé » à la DRASS pour faire le point sur la participation des usagers dans ce domaine et connaître ses perspectives pour l'avenir,
- entretiens avec quelques usagers de l'association « l'Espace des usagers » du CHU de Nantes et avec de futurs membres du CRU pour connaître leurs attentes, leurs motivations et leurs craintes éventuelles concernant leur participation.

J'ai également cherché à répertorier les types de formations existantes et les programmes qui pourraient être utilisés dans le cadre du CRU auprès des organismes suivants : ENSP, CISS, CNAM des Pays de la Loire.

# **1 DE LA NOTION RECENTE DE L'USAGER A SA PARTICIPATION ENCORE INEGALE DANS LE SYSTEME DE SANTE**

Un constat s'impose à l'heure actuelle : l'affirmation d'une volonté de participation des usagers dans le système de santé. Pour l'OMS, le système de santé<sup>1</sup> comprend tous les éléments nécessaires pour satisfaire en totalité les besoins de la population en matière de santé. C'est également l'ensemble de trois groupes d'éléments : la population, les producteurs de soins et les institutions chargées de l'organisation administrative et du financement. Il existe entre ces groupes des relations telles que toute modification portant sur l'un d'eux ou l'une des relations entraîne la modification des autres éléments et des relations, donc de l'ensemble du système. Au sens le plus couramment retenu, le système de santé est l'ensemble des moyens et des activités dont la fonction est la production de la santé (promotion, prévention, réparation, rééducation, réinsertion). Le système de soins est le sous-ensemble dont la mission est la production de soins curatifs. Les usagers du secteur sanitaire étant aujourd'hui davantage sollicités pour donner leur avis sur les besoins et les priorités de santé publique, il paraît alors légitime de se demander ce que recouvrent les notions de participation et de représentation des usagers et quels en sont les objectifs.

## **1.1 L'émergence de la notion d'utilisateur**

Le concept d'utilisateur est le fruit d'un glissement sémantique progressif dont les raisons sont profondes et nombreuses : elles sont à la fois le fait des institutions hospitalières et d'évolutions de la société dans son ensemble.

### **1.1.1 L'utilisateur : un concept aux sens multiples**

L'émergence de l'utilisateur est l'aboutissement d'un lent processus, qui confère à ce terme des sens multiples.

#### **A) Une lente évolution**

Les institutions de santé se sont adressées, au cours de l'histoire, à des publics très différents.

---

<sup>1</sup> HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La Santé en France*, Rapport Général, La Documentation Française, Novembre 1994

a) *L'assisté*

L'hôpital a longtemps dirigé son action vers les plus pauvres. Il était dégradant pour les couches les plus aisées de la population d'y avoir recours. Le concept de charité primait. L'origine même du mot « hôpital » réside dans cette notion d'accueil des plus pauvres, d'« hospitalité ». Les religieuses jouaient un rôle central et la problématique était reléguée au second plan : la place de la médecine était des plus réduites. L'assisté, placé dans une relation régie par la charité ne pouvait exprimer son point de vue. La notion de choix était inexistante.

b) *Le malade*

A partir du XIX<sup>ème</sup> siècle, la médecine s'impose peu à peu au sein des établissements de santé. La notion de maladie progresse : celle-ci est analysée, objectivée. L'assisté cède la place au malade, « personne dont la santé est altérée<sup>2</sup> ». Les hôpitaux deviennent de véritables lieux de soins et de connaissances et les médecins, dans la relation qu'ils entretiennent avec le malade, prennent un véritable ascendant du fait de leur savoir. L'individu s'efface dans la plupart des cas, pour être résumé aux symptômes de sa maladie. Il n'a pas à s'exprimer car dépendant, il n'a aucun droit.

c) *L'assuré social*

La mise en place de la sécurité sociale après la seconde guerre mondiale a démocratisé l'hôpital public. Le recours aux cliniques privées par les populations les plus aisées n'est plus systématique. L'hôpital est financé grâce à son volume d'activités. L'assuré social devient la base du système car le prix de journée fait du malade la principale source de financement des hôpitaux. Ces évolutions successives ont abouti à l'émergence de la notion d'usager.

B) *L'usager : une réalité plurielle*

Le concept d'usager, s'il est le fruit d'une longue histoire, est indissociable de celui de service public. En effet, il est celui qui a un droit réel d'usage, une personne qui utilise un service public. Cependant, cette définition ne rend pas compte de la complexité de la notion et du caractère polymorphe de l'usager. Celui-ci peut revêtir trois statuts différents.

a) *L'usager client*

L'usager est devenu client sous l'influence de deux phénomènes :

---

<sup>2</sup> HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France 2002*, La documentation française, p.298

- les modalités de financement actuelles et les perspectives de tarification à la pathologie valorisent plus fortement certains patients que d'autres.
- les établissements publics de santé sont en concurrence directe avec les établissements privés. Ils doivent cependant assurer des missions de service public qui leur sont propres et rester attractifs sur les activités les plus valorisées. L'utilisateur devenant client, le rapport de force devient plus égalitaire et le concept de « qualité » devient déterminant. L'utilisateur client est donc plus exigeant et peut légitimement faire entendre son point de vue.

*b) L'utilisateur citoyen*

Les évolutions profondes du rapport de l'individu à l'Etat ont légitimé la parole individuelle et le rôle du citoyen dans le débat public. L'utilisateur citoyen est donc un véritable acteur du système de santé. Il n'hésite pas à faire entendre sa voix en se positionnant parfois contre l'institution hospitalière. Il s'exprime par deux biais :

- de manière individuelle : placé dans une situation de malade, il souhaite participer au processus décisionnel et être acteur de son propre traitement. La reconnaissance progressive des droits du malade et l'organisation de leur défense vont en ce sens,
- de manière collective : les citoyens organisent leur mode de participation pour renforcer la portée de leur discours. L'association devient ainsi la figure symbolique de l'utilisateur, l'interlocuteur privilégié de l'institution. La question de leur représentativité et de leur légitimité se pose aussi avec une acuité particulière.

Ainsi l'utilisateur citoyen se positionne comme un acteur majeur du système de santé mais plus encore que citoyen, il peut être également un véritable partenaire.

*c) L'utilisateur partenaire*

L'utilisateur devient progressivement un partenaire des pouvoirs publics. L'abandon progressif du vocable « administré » illustre ce phénomène. « L'administration n'est plus là pour dominer mais pour servir. Il y a donc inversion du sens de la relation administrative, puisque les attentes légitimes de résultats sont désormais celles de l'utilisateur vis-à-vis des services publics, et non plus celles de l'administration à l'égard des assujettis <sup>3</sup> ».

---

<sup>3</sup> CHEVALIER J. *Regards sur l'administré. Les usagers entre marché et citoyenneté*, Logiques Sociales, l'Harmattan, 1992, p.29

Les droits des usagers sont non seulement reconnus mais défendus. En participant à la réflexion sur les politiques de santé, les usagers les légitiment. Les pouvoirs publics organisent l'expression des usagers et tentent d'assurer leur représentativité.

L'utilisateur recouvre ainsi une triple réalité. L'émergence de cet acteur et l'affirmation de son rôle sont le fruit de multiples phénomènes.

### **1.1.2 Une émergence pluricausale**

#### **A) Les causes externes**

L'avènement de la notion d'utilisateur touche tous les services publics. La place qu'occupe l'individu au sein de la société est en cours de redéfinition. Pour certains, la notion d'utilisateur a émergé parallèlement au processus de modernisation de l'Etat, à partir du milieu des années soixante-dix. « Il est alors identifié essentiellement à l'individu<sup>4</sup> ». Cela implique une redéfinition du rôle de l'Etat : celui-ci ne peut plus imposer des décisions mais il devient « animateur de la vie publique<sup>5</sup> ». L'intérêt général, défini par une entité supérieure à l'individu, ne prime plus sur les intérêts individuels. « Seuls les individus sont légitimes pour dire ce qui leur est bon ».

Pour d'autres, l'utilisateur n'émerge comme force de proposition que dans le cadre de l'action collective au sein de syndicats, de mouvements mutualistes ou d'associations. La logique de l'affrontement d'intérêts catégoriels défendus par des groupes plus ou moins importants règne. Les plus habiles ou les plus puissants réussissent à faire prévaloir leurs intérêts sur ceux des autres.

Même si les avis divergent et que le débat n'est pas clos, force est de constater que l'Etat et les pouvoirs publics ont modifié leur approche des usagers. Les relations mises en place sont de plus en plus basées sur une philosophie de service. En faisant entendre sa voix, de manière individuelle ou collective, l'utilisateur devient un acteur à part entière de l'action publique.

Dans le même temps, le système de santé est soumis à des évolutions qui ont amplifié ce mouvement.

---

<sup>4</sup> VEDELAGO F. *L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé*, p55 in les usagers du système de soins, Ed ENSP

<sup>5</sup> GHADI V. *L'émergence de l'utilisateur dans le paysage sanitaire*, Laennec, décembre 2000, p15 à18.

## B) Les causes internes

L'institution hospitalière répond à des impératifs spécifiques. L'émergence de l'utilisateur en tant qu'acteur de sa propre santé répond à deux phénomènes : la modernisation du système de santé et la désacralisation de la connaissance médicale.

La modernisation des services publics n'est pas spécifique au service public hospitalier. La part prise par les usagers y est néanmoins atypique. François VEDELAGO montre que l'utilisateur a longtemps été utilisé comme un enjeu symbolique par les pouvoirs publics qui, afin de faire émerger la parole des usagers, ont dû organiser des moyens d'expression. « Dans le rapport entre les professionnels et l'Etat, qui jusqu'à maintenant fut un face-à-face, l'utilisateur devient un enjeu important pour fonder la légitimité de chacun des partenaires<sup>6</sup> ». C'est en partie ce qui a permis, en retour aux pouvoirs publics, de faire valoir la nécessité de moderniser le service public hospitalier. De la sorte, se sentant investis d'une mission, les usagers ont souhaité s'exprimer en utilisant les nouveaux moyens mis à leur disposition. Ce mouvement a été amplifié par la fin du « dogme de l'infaillibilité médicale » (affaire du sang contaminé, hausse du nombre de plaintes pour erreurs médicales...). De même, les associations ont joué un rôle majeur dans la lutte contre le SIDA en étant forces de proposition et en se constituant en véritables partenaires du milieu médical. La position de l'utilisateur au sein du système de santé s'en est donc trouvée légitimée et renforcée.

Par conséquent, les modalités de participation de ce nouvel acteur du système de santé ont donc dû être définies.

### 1.1.3 De la notion de participation à la notion de représentation des usagers

La participation et la représentation des usagers sont des concepts élastiques. Les sens que ces termes recouvrent doivent être appréhendés sous toutes leurs facettes pour les cerner au mieux.

#### A) Définition du concept de participation

Participer est le fait de prendre part, de coopérer, de s'associer<sup>7</sup>. Il s'agit d'une affirmation de son identité dans son environnement par une prise de parole ou une action qui marque la volonté de s'associer à quelque chose. Participer, c'est donc poser une volonté et des actes. Mais cette action a une portée différente selon le contenu que l'on donne à la notion de participation.

---

<sup>6</sup> VEDELAGO F. *L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé*, p64 in les usagers du système de soins, Ed ENSP

<sup>7</sup> Définitions du Larousse et du Petit robert.

## B) Diversité des modes de participation

Plusieurs niveaux de participation peuvent être distingués, par ordre croissant d'implication des usagers :

- l'expression, la communication : s'exprimer, c'est faire connaître quelque chose par le langage. Il s'agit donc de l'affirmation de soi par la prise de parole, sans préjuger de la portée de cette action sur son environnement,
- la consultation a pour objet de susciter des discussions à travers la participation des personnes au processus, donc d'obtenir de leur part des éléments avant d'effectuer des choix, la décision prise n'étant toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis,
- la concertation est le fait d'associer les personnes participantes dans la recherche de solutions communes,
- la co-décision enfin vise le partage de la décision entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune.

## C) Un exercice de la représentation des usagers encore limité

La place des représentants des usagers dans les instances locales et nationales est encore limitée. Et le bilan de leur rôle est contrasté. Les représentants des usagers rencontrent en effet des difficultés à se positionner comme administrateurs à part entière et à être reconnus, certains allant jusqu'à mettre en cause la légitimité de leur représentation. Ils se plaignent d'un manque d'information et de formation nécessaires à la compréhension du fonctionnement des établissements de santé ou des enjeux complexes liés à l'élaboration d'une politique de santé. Les représentants des usagers interrogés soulignent la lourdeur de leur tâche et la difficulté de concilier responsabilité professionnelle et engagement. Certains évoquent aussi leur isolement et leur souhait de se rencontrer pour partager leurs expériences.

## D) Le collectif interassociatif en santé (CISS) : une alternative

### a) *La création du CISS*

« Le collectif est une plate-forme nationale qui regroupe 26 associations<sup>8</sup> familiales de consommateurs, de malades et de personnes handicapées afin de représenter les usagers et de mener une réflexion collective et globale<sup>9</sup> ». Le CISS a été créé en 1996 à la suite des ordonnances « JUPPE » et à l'initiative des associations AIDES et de l'UNAF.

---

<sup>8</sup> Liste des associations membres du CISS

<sup>9</sup> Propos recueillis lors d'un entretien avec Nicolas BRUN, fondateur du CISS

Les associations ont en effet estimé que la mise en place des mesures contenues dans les ordonnances nécessitait une réflexion collective approfondie sur la place des usagers dans le système de santé. Il s'est agi d'opter pour un mode de travail collectif basé sur un statut juridique qui permettait de garder une certaine souplesse tout en s'affranchissant des contraintes administratives. Ce mode de fonctionnement a permis de travailler avec des associations qui souhaitaient préserver leur liberté. Selon le sociologue Michel Callon au sujet de la place des associations de malades : « Devenir le partenaire du monde médical suppose que les associations concernées soient solides. La seule façon d'atteindre la taille critique nécessaire sans faire disparaître les singularités réside dans des formes originales d'organisation ». C'est le cas du CISS qui est organisé autour d'objectifs communs :

- l'information et la formation des usagers,
- la mise en commun de l'information par la mise en place d'un système d'échanges entre les différents réseaux associatifs,
- la création de modules de formation pour les représentants des usagers,
- la communication publique des résultats de leurs analyses.

Le fait que le CISS soit constitué sans statut officiel, ne l'a pas empêché d'être reconnu rapidement par les pouvoirs publics comme défenseur des intérêts des usagers du système de santé. Il a été associé comme tel aux négociations sur la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

*b) Les risques contre lesquels lutte le CISS*

- *la dispersion*

Actuellement, au nom de la démocratie sanitaire, l'administration souhaite introduire des représentants des usagers dans toutes les instances. Le risque encouru est celui de la dispersion.

- *la dépossession*

Les usagers doivent travailler à définir une parole spécifique. Les professionnels ont en effet tendance à parler à la place des usagers et de leurs proches. Il est capital que les associations se positionnent de manière autonome et s'affirment face aux professionnels et aux institutions.

- *la confusion*

Il faut éviter de confondre systématiquement le représentant des usagers avec le militant, agressif et revendicatif. Cette dimension militante existe mais il est nécessaire de délimiter la place qui doit lui être faite.

- *la soumission*

Les usagers ont parfois peur de se dresser contre l'institution ; ils ne veulent vexer personne et ne se manifestent pas. Le CISS s'engage à faire en sorte que ces personnes osent prendre la parole.

Le collectif national a été sollicité pour mettre en place des collectifs sur le plan régional, mais il n'a jamais imposé les collectifs régionaux. A ce jour, seules deux régions en France ont mis en place un collectif régional d'associations en santé (CRISS) et la région des Pays de la Loire n'en fait pas partie.

## **1.2 Une participation organisée mais insatisfaisante**

L'utilisateur est devenu un acteur incontournable du système de santé. Deux textes majeurs ont récemment organisé et légitimé son action, harmonisant ainsi un dispositif législatif jusqu'alors disparate.

### **1.2.1 Un dispositif législatif récent**

Même si la déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 16 août 1789 légitime très tôt, par son article 15, une intervention des usagers vis-à-vis des pouvoirs publics : « la société a le droit de demander compte à tout agent public de son administration », ce n'est que récemment que la législation s'est penchée sur l'utilisateur en tant que tel. Deux textes principaux organisent les modalités de participation et les droits des usagers : l'ordonnance de 1996 et la loi du 4 mars 2002. La loi récente de santé publique du 9 août 2004 réaffirme le principe de l'agrément pour les associations représentant les usagers dans les instances de santé publique.

- A) L'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Elle a apporté des améliorations substantielles au dispositif existant en affirmant les droits du patient et en institutionnalisant la participation des usagers.

#### *a) Les droits des patients*

Afin d'informer les usagers et leur permettre de mieux appréhender l'hôpital, l'ordonnance crée l'obligation pour chaque établissement de santé de rédiger un livret d'accueil. De même, elle donne aux commissions de conciliation, qui ont depuis été remplacées par les commissions de relations avec les usagers, la mission d'assister et d'orienter toute personne s'estimant victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours.

L'utilisateur, par le biais de ces deux mécanismes, est étroitement associé au déroulement de son séjour. L'ordonnance de 1996 va plus loin et organise la représentation des usagers au sein de l'institution.

*b) La représentation des usagers*

Afin de les associer à la gestion des établissements publics de santé, deux représentants des usagers sont introduits au sein de chaque conseil d'administration. Le décret n°96-945 du 30 octobre 1996 prévoyait leur nomination par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation, après avis du préfet dans lequel l'établissement a son siège. Ces personnes sont « proposées par les organisations qui représentent au niveau régional ou départemental les intérêts des patients, des consommateurs, des familles, des personnes âgées et des personnes handicapées et dont le directeur d'agence estime que l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale et médico-sociale de l'établissement<sup>10</sup> ». C'est une reconnaissance importante de la légitimité et de la représentativité des associations au sein des structures hospitalières. La présence des usagers au sein des conseils d'administration permet de les associer à la définition de la politique d'un établissement de santé.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé complète les dispositifs initiés par l'ordonnance de 1996.

**B) La loi du 4 mars 2002**

La loi du 4 mars 2002 trouve sa source dans les Etats généraux de la santé qui se sont tenus en 1999 et qui ont révélé un certain nombre de manquements dans les dispositifs existants.

Toutes les dispositions existantes sont rassemblées et unifiées dans ce nouveau texte qui rappelle donc un certain nombre de principes existants et tire les enseignements de la mise en application de l'ordonnance de 1996 jugée sur certains points insatisfaisante. Concernant la participation des usagers à la vie des établissements publics de santé, la loi du 4 mars 2002 remplace les commissions de conciliation, mises en place par l'ordonnance de 1996, par la commission des relations avec les usagers. En outre, afin de légitimer les représentants des usagers au conseil d'administration et de renforcer leur capacité d'action, la loi complète les dispositions de l'ordonnance de 1996 en restreignant le champ des associations pouvant prétendre à la représentation des usagers aux seules associations agréées. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique est venue compléter l'article L.1114-1 du code de la santé publique sur la composition de la commission nationale d'agrément.

---

<sup>10</sup> Article R.714-2-25 du Code de la Santé Publique.

Après entretien téléphonique auprès des responsables des deux bureaux de démocratie sanitaire à la DGS et à la DHOS, les textes réglementaires relatifs à la mise en place de cette commission nationale et aux modalités d'agrément des associations d'usagers ne devraient pas paraître avant la fin de l'année 2005.

### **1.2.2 Une participation inégale et insatisfaisante**

Le rapport du haut Comité de la santé publique distingue trois domaines de participation :

- lors de l'élaboration de la politique de santé publique,
- dans le fonctionnement global des institutions sanitaires et sociales,
- dans le cadre des processus de soins.

#### A) Des progrès importants dans certains domaines

Grâce à une approche novatrice et volontariste, des progrès ont été réalisés sur deux points.

##### a) *L'élaboration des politiques de santé publique*

C'est au milieu des années 90 qu'a été développée par les pouvoirs publics l'idée de promouvoir la participation des usagers dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques régionales de santé.

Cette logique participative fut donc initiée lors de l'élaboration des priorités régionales de santé au sein des conférences régionales de santé (CRS) dès 1996. Les usagers participent aussi depuis 1996 à la mise en œuvre de ces priorités sous la forme de programme régional de santé (PRS). Il existe quatre possibilités d'impliquer des usagers dans ces programmes :

- Les usagers et leurs représentants sont associés à l'élaboration des priorités régionales de santé publique lors des conférences régionales. Par la suite, certaines priorités ont fait l'objet de programmes régionaux de santé (PRS, PRAPS),
- Des représentants d'associations œuvrant dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion ont été consultés préalablement aux travaux d'élaboration du PRAPS,
- Les usagers et leurs représentants ont participé ou participent aux groupes de programmation qui élaborent les PRS.
- Les usagers proposent et mènent des actions dans les PRS et sont contactés lors des évaluations des PRAPS.

La notion même de santé est éminemment subjective et l'élaboration des politiques de santé publique met en jeu des valeurs subjectives telles que les conceptions de l'homme

ou de la société. C'est pourquoi il apparaissait souhaitable d'associer un grand nombre d'intervenants à la définition des priorités en santé.

b) *La relation soignant/soigné*

La relation soignant/soigné est par nature déséquilibrée. L'asymétrie des situations et le lien de dépendance du malade vis-à-vis du corps médical interdisent que s'instaure un rapport d'égal à égal. Cependant, des progrès importants ont été réalisés dans cette direction sous l'influence de deux phénomènes.

- A présent, le patient a accès à une quantité importante d'informations.

Auparavant, les sources d'informations médicales étaient peu nombreuses et réservées au public restreint des professionnels de santé. A l'heure actuelle, les sites Internet spécialisés sont nombreux et pour certains d'une qualité indéniable. De même, les magazines de santé se multiplient dans la presse comme à la télévision. Mais surtout, la loi du 4 mars 2002 pose le principe de l'accès à la totalité du dossier médical et organise, de manière extrêmement stricte pour les établissements de santé, les modalités de consultation. Le patient se voit reconnaître le droit d'une totale connaissance de son état.

- Ce phénomène est amplifié par l'obligation pour les médecins d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient.

Certains malades souhaitent être informés mais ne pas participer directement à la prise de décision. D'autres, au contraire, sont devenus de véritables acteurs de leur traitement. Sous l'influence de certains groupes de malades, la position du malade a changé. Il peut se poser en force de propositions. Le médecin n'a plus en face de lui un interlocuteur profane mais parfois un spécialiste de sa propre pathologie et une véritable relation de partenariat peut, dans certains cas, s'établir.

Cependant, il est certain que des progrès peuvent encore être réalisés dans le sens d'une plus juste relation soignant/soigné. Même si l'utilisateur devient de plus en plus actif, il est un domaine où son rôle reste limité : le fonctionnement des institutions de santé.

B) *Un rôle insuffisant dans le fonctionnement des institutions de santé*

L'ordonnance de 1996, complétée par la loi du 4 mars 2002, reconnaît une place importante aux usagers en les intégrant au conseil d'administration des établissements de santé public. Aussi importante que cette évolution puisse paraître, sa portée n'en reste pas moins réduite dans les faits.

a) *au niveau de l'hôpital*

- Une action limitée

Le conseil d'administration est l'instance délibérante des établissements publics de santé et l'entrée des usagers est un signe de leur participation à la prise de décision. Cependant, pour être partie prenante du processus décisionnel, il faut maîtriser les grandes problématiques de santé ainsi que les enjeux propres à chaque structure. Or, malgré la formation qui leur est dispensée, force est de constater que les usagers n'ont souvent qu'un rôle passif. N'ayant pas de connaissance particulière en finances, médecine ou en droit et n'apportant pas dans la plupart des cas d'expertise particulière, ils sont exclus de débats qui restent très techniques.

Leur seule présence ne leur permet pas de prendre de décisions en toute connaissance de cause. Des progrès doivent encore être réalisés dans cette direction afin de leur permettre de se positionner de manière légitime et d'avoir un avis éclairé.

- Une représentativité en question

La légitimité de leur action se trouve également mise en cause du fait de leur mode de recrutement et ce questionnement trouve sa source dans leur mode de nomination. Selon les textes, les représentants des usagers sont désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation parmi les membres d'associations agréées. Or, à ce jour et comme il a été vu précédemment, les décrets d'application sur l'agrément ne sont toujours pas parus.

En tout état de cause et une fois les textes parus, il peut sembler difficile de désigner pour tous les établissements de santé d'une région, les personnes réellement compétentes et adéquates au sein de chaque conseil d'administration. Il faut non seulement une bonne connaissance des problématiques de santé mais également de l'institution hospitalière en lui-même.

De plus, les représentants des usagers devront être choisis parmi les membres d'associations agréées au niveau local ou national. C'est une vraie reconnaissance du rôle joué par celles-ci. Cependant, cela leur confère le monopole de la représentativité de tous les usagers. Or, dans leur quasi totalité, elles défendent des intérêts catégoriels.

b) *Au niveau régional, la participation des usagers au SROS II*

Dès 1998-1999, les usagers ont commencé à être associés, lors de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire de deuxième génération (SROS II<sup>11</sup>), au sein

---

<sup>11</sup> La circulaire DH/EO n°98-192 du 26 mars 1998 relative à la révision des SROS donne les principes généraux et la méthode d'élaboration du SROS II

de groupes de travail pour définir les priorités de soins. La démarche de faire participer les usagers à la construction du SROS II semble favoriser une meilleure prise en charge des besoins de santé d'une région. Les usagers peuvent ainsi concrètement contribuer aux actions de restructuration hospitalière, de réduction des inégalités de soins, d'organisation de réseaux de soins et de prévention et de qualité de soins en cours et à venir.

L'introduction de l'utilisateur a été réalisée dans seulement sept régions dont les Pays de la Loire; ce démarrage a été suivi d'autres expérimentations comme la réalisation de sondages, consultations, forums ou encore auditions.

De même et c'est ce qui nous intéresse, la circulaire du 5 mars 2004<sup>12</sup> relative à l'élaboration des SROS de troisième génération dispose que les usagers doivent être associés à toutes les étapes de l'élaboration du SROS.

### C) Le SROS III

En référence à l'ordonnance du 4 septembre 2003, un nouveau schéma d'organisation sanitaire, centré sur la prise en compte des besoins de santé, doit être élaboré et arrêté au plus tard le 6 septembre 2005. Le SROS a pour objet de prévoir et susciter les évolutions de l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs afin de répondre aux besoins de santé physique et mentale. Il fixe des objectifs en vue d'améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité de l'organisation sanitaire. Le SROS est établi selon 3 principes qui sont l'approche globale (préventive, curative, palliative), en référence aux besoins de santé physique et mentale de la population, l'approche territoriale qui tend à définir des territoires de santé à partir des comportements des usagers et de leur pratique de l'espace et enfin celui qui nous intéresse ici : la concertation qui doit avoir lieu avec les établissements publics et privés, les professionnels de santé, libéraux et hospitaliers, les établissements médico-sociaux, les élus et les usagers.

La circulaire du 5 mars 2004 précise que les élus et les usagers doivent être associés à toutes les étapes de l'élaboration du SROS (état des lieux, choix des priorités régionales et territoriales, annexe opposable, suivi et évaluation) au travers du comité régional des usagers qui sera créé et pérennisé.

### D) Un bilan mitigé : un démarrage difficile mais prévisible

En premier lieu, la participation des usagers aux politiques régionales de santé, si elle a été vivement souhaitée, s'est révélée plus complexe à décliner dans la réalité. La représentation officielle des usagers, que ce soit lors des CRS, des PRS ou dans certains groupes de travail du SROS II est manifestement un progrès mais les modalités de mise

---

<sup>12</sup> Circulaire n°101/DHOS/0/2004 du 5 mars 2004

en œuvre de cette participation se sont révélées difficiles. Les associations d'usagers sont parfois jugées trop peu représentatives de part leur vision trop segmentée du système. Certains souhaitent que soient sollicités les usagers profanes tandis que d'autres veulent intégrer davantage de représentants d'associations d'usagers « professionnels », aguerris par la fréquentation des services de santé, ce qui va dans le sens du code de la santé qui prévoit l'agrément de ces associations.

L'Etat, l'assurance maladie, les professionnels de santé et les usagers eux-mêmes étaient peu préparés à prendre en compte les attentes des uns et des autres. De plus, s'il y a en France une vitalité du fait associatif et une augmentation du nombre d'associations d'usagers, ce n'est actuellement pas dans les secteurs sanitaires et sociaux. Ces dernières sont de plus en plus souvent spécialisées (association contre la myopathie, le diabète) et de ce fait semblent avoir peu de propositions d'actions globales sur notre système de soins.

C'est donc dans le cadre juridique étudié précédemment et dans ce contexte mouvant, aux multiples enjeux, que l'ARH des Pays de la Loire a souhaité mettre en place le comité régional des usagers pour améliorer la prise de parole des usagers et mieux les associer au processus de décision dans l'organisation des soins.

## **2 ANALYSE DE LA MISE EN PLACE DU COMITE REGIONAL DES USAGERS**

La première réunion, dite « d'installation » du CRU, s'est déroulée le 14 septembre 2004. Six mois de préparation auront été nécessaires pour le mettre en place et la recherche d'un dispositif efficace de participation des usagers au SROS a guidé la préparation de ce comité. Pour autant, la pérennisation d'un tel dispositif, même si elle est souhaitée par tous les acteurs, soulève des interrogations et reste encore aléatoire.

### **2.1 La mise en place du CRU : la recherche d'un dispositif efficace de participation des usagers au SROS**

Un comité régional des usagers avait été précédemment mis en place par l'ARH lors de l'élaboration du SROS-II. Il avait été réuni deux fois, en avril 1998 et en novembre 1998, mais sa participation s'était limitée à une consultation-information sur des documents déjà formalisés. Il n'avait plus été réuni depuis lors. L'ARH a donc recherché à mettre en place un dispositif plus efficace de participation des usagers ayant vocation à être pérennisé. C'est grâce à la réflexion préalable sur les dispositifs existants et à la volonté de l'ARH que le CRU a vu le jour.

#### **2.1.1 Une réflexion préalable indispensable sur les dispositifs de participation des usagers existants**

Face au contexte de développement de la participation des usagers à tous les niveaux, deux études préalables ont été réalisées auprès des ARH des autres régions et auprès du CHU de Nantes. Il s'est agi d'analyser des expériences de participation des usagers déjà mises en œuvre et d'en tirer des enseignements pour mieux associer l'utilisateur à l'organisation des soins dans les Pays de la Loire.

A) Etat des lieux des modalités de participation des usagers au SROS dans les autres régions

a) *Une hétérogénéité des formes de participation des usagers au SROS*

Il est nécessaire de distinguer les régions qui n'ont pas constitué de comité officiel et qui connaissent donc d'autres modalités de participation des usagers de celles qui ont constitué un véritable comité. Sur les 17 ARH contactées<sup>13</sup>, seulement 9 ont mis en place

---

<sup>13</sup> Enquête effectuée par téléphone auprès des chargés de mission ARH, en charge des usagers, entre le 17 et le 28 mai 2004. La liste des ARH contactées figure en annexe n°2.

un comité régional des usagers. Celles qui ne l'ont pas encore fait, associent cependant les usagers au travers de dispositifs plus souples :

- forums d'information ou journées de réflexion : il s'agit d'une forme d'organisation légère, parfois simple lieu d'informations et d'échanges. Cependant, le risque d'une expression parcellaire et pas nécessairement consensuelle est très possible,
- des collègues spécifiques « usagers » ont été créés dans des conseils d'orientation stratégique au même titre que les élus ou les syndicats, consultés aux grandes étapes du SROS. Les usagers doivent donc s'exprimer au même titre que les élus et les syndicats ce qui peut engendrer une perte d'information de leur part,
- une région a mis en place un observatoire régional des usagers comprenant 10 usagers, mais également des représentants du paysage hospitalier (directeurs, médecins, conciliateurs, ARH, assistants de service social, qualitatif...). Le risque ici est que l'utilisateur, ne puisse s'exprimer face à des professionnels,
- des groupes de travail « usagers » sur des thèmes spécifiques. Le risque est le choix aléatoire des usagers dans ce type de réunions et les thèmes choisis qui ne sont pas toujours mobilisateurs pour les usagers car trop techniques.

9 régions ont mis en place un véritable CRU :

- Certaines ARH ont souhaité mettre en place un comité dont la composition relevait principalement de la circulaire de préparation au SROS. D'autres ont choisi d'y associer des professionnels du champ médical (médecins, infirmiers) ou encore des syndicats ( FEAP, FHP). D'autres encore y ont associé des représentants de l'Etat et de l'assurance maladie,
- Une région a mis en place le comité des usagers à partir de la composition du collectif interassociatif en santé existant déjà dans la région,
- Dans une autre région, un CRISS a été créé sous l'impulsion de l'ARH et c'est ce CRISS qui sera l'interlocuteur des pouvoirs publics en matière d'organisation des soins. Il s'agit là d'une expérience intéressante puisque c'est la présidente du CRISS qui va nommer des représentants des usagers, en fonction de leur spécialisation, dans les groupes de travail du SROS.

#### b) *Enseignements*

Bien que la circulaire du 5 mars 2004 préconise pour la composition du CRU de recourir, conformément à la loi du 4 mars 2002 :

- aux usagers membres des conseils d'administration,

- aux associations défendant les usagers atteints d'une pathologie particulière,
- aux associations généralistes,
- aux associations de victimes,

il apparaît clairement que les actions engagées par les régions pour mieux associer les usagers à l'organisation hospitalière régionale sont très diverses. Le recours au CRU est encore loin de faire l'unanimité. Plusieurs régions ont choisi des modalités plus souples et plus légères de participation des usagers au SROS.

Il ressort des entretiens avec les divers promoteurs dans les ARH que la création d'un comité est confrontée à des ambiguïtés et des difficultés :

- les listes existantes des associations dans le domaine de la santé ne sont pas toujours établies au niveau régional et quand elles le sont, ne semblent pas toujours exhaustives,
- les associations sont très hétéroclites selon leur nombre d'adhérents, leur organisation, leurs activités, leurs moyens et leurs capacités,
- la base juridique de l'organisation de la mise en place du comité définie par la circulaire est réduite. Pour faire un choix entre les différents organismes et ne retenir que ceux qui sont représentatifs, les critères juridiques de sélection ne sont pas établis,
- il apparaît difficile d'identifier, de choisir les représentants des usagers, de former et de mettre en place le comité, avec les différentes phases d'information et d'échanges nécessaires, dans le calendrier serré du SROS III,
- le comité régional des usagers mis en place pourrait se trouver en porte-à-faux lors de la mise en œuvre des dispositions de la loi du 4 mars 2002 sur la participation des usagers au fonctionnement du système de santé, notamment par le principe de l'exclusivité accordée aux seules associations agréées,
- l'organisation et le fonctionnement d'un comité régional des usagers, peuvent se révéler lourds à mettre en œuvre, surtout si le comité est conçu d'une façon trop extensive.

Néanmoins, malgré ces contraintes et ces limites, certaines régions ont choisi de mettre en place un comité, qui, de par son organisation (président, bureau), semble capable d'accomplir un travail de réflexion dans la durée et contribue à l'intégration des avis des usagers dans l'élaboration du SROS.

B) Le jury citoyen du CHU de Nantes : une expérience innovante et riche d'enseignements

L'analyse de ce dispositif, à priori séduisant et mis en place par le CHU de Nantes, devait permettre de préciser s'il était transposable dans le cadre de la mise en place du comité régional des usagers.

a) *Une expérience innovante*

Ce jury, mis en place par le CHU en 2003, s'inscrit dans le cadre d'une véritable logique participative. Son principe est de permettre à certains usagers de rendre un avis collectif ou d'émettre certaines préconisations sur un ou des sujets jusque là réservés aux seuls experts et scientifiques. Cette méthode, d'origine anglo-saxonne, avait déjà été utilisée dans le cadre des Etats généraux de la santé. Le CHU a décidé de recourir à un intervenant extérieur, la société DIES, organisme d'étude et de recherche en santé publique, pour conduire la démarche, « gage d'assurance de conserver une certaine indépendance vis-à-vis de l'extérieur »<sup>14</sup>. Au travers de cette expérience, le CHU avait fixé des objectifs clairs : « faire définir par les usagers les priorités qu'ils estimaient nécessaires pour le CHU, en termes de moyens à mettre en place, d'axes à améliorer sur l'usage de l'hôpital, et leur faire également définir les modalités de leur implication au niveau du suivi des décisions prises par l'hôpital et de la bonne adéquation entre leurs recommandations et ce qui se met en place ». Il s'agissait d'une tentative de réponse innovante à la place insatisfaisante faite aux usagers dans le processus décisionnel des établissements publics de santé.

Les jurés sélectionnés par la société DIES étaient des profanes pour 8 d'entre eux et des membres d'associations de malades pour quatre d'entre eux. Les jurés se sont réunis à deux reprises. Lors d'un premier week-end, des « experts », directeurs d'hôpitaux, directrices de soins, médecins, représentants des usagers au conseil d'administration, ont apporté aux membres du jury les éléments nécessaires à la compréhension du monde hospitalier. Chaque exposé était suivi d'une discussion. Après quatre semaines, période nécessaire pour intégrer les informations délivrées, les jurés se sont de nouveau réunis pour un week-end. Avec l'aide d'animateurs, ils ont disposé de deux jours pour rédiger un document de synthèse faisant état de leurs réflexions et de leurs attentes vis-à-vis du CHU de Nantes. A l'issue de la procédure, un document écrit a été remis au CHU et largement diffusé à l'extérieur de l'hôpital.

---

<sup>14</sup> Propos recueillis lors d'un entretien le 7 juin 2004 avec Monsieur Philippe BRUN, directeur de la direction des usagers au CHU de Nantes

b) *Des enseignements pour la mise en place du comité régional des usagers*

Les résultats du jury citoyen montrent que cette démarche correspond à une véritable attente des usagers. La manière dont ils se sont emparés de la démarche est très révélatrice. Ils ont en outre transformé l'outil qui leur avait été proposé pour en construire un autre, plus en adéquation avec leurs besoins. Il s'agit de la création de l'association « Espace des usagers » qui a pérennisé la première expérience. Les jurés ont ainsi pu créer leur propre référentiel et fixer leurs propres objectifs.

Le rôle joué par la direction est indissociable du succès qu'a rencontré la démarche. Le CHU a fait le pari de la transparence et a laissé la société DIES procéder comme elle le souhaitait. La direction a également participé activement à la mise en œuvre de la démarche au moyen de réunions préparatoires pour définir le cadre des interventions et leurs contenus. Elle s'est engagée de manière volontariste en prenant un certain nombre de risques. Le directeur général, présent au cours des deux week-ends a pu dialoguer avec les jurés et écouter de vive voix leurs conclusions et recommandations. Le rapport du jury a également été largement diffusé et intégré à la réflexion. Le projet d'établissement s'est donc trouvé enrichi par le jury citoyen grâce aux fruits de sa réflexion.

Néanmoins, une telle démarche participative doit être utilisée avec précaution et elle ne constitue pas une réponse adaptée à tous les types de participation. L'organisation du jury citoyen est compliquée. Les jurés doivent être disponibles deux week-end entiers ainsi que les experts ce qui engendre un coût assez important. De plus le délai de quatre semaines entre les deux week-ends peut entraîner une certaine démotivation des membres du groupe. Entre les deux rencontres, il peut y avoir également une déperdition d'informations, dommageable à la qualité de la réflexion du groupe.

Les organisateurs ont sélectionné deux types d'usagers : les associations et les usagers dits profanes au travers d'une annonce publiée dans la presse locale. La sélection est ensuite longue et donc coûteuse du fait de l'aide apportée par la société extérieure.

Les recommandations formulées par le jury doivent être assez précises pour être réellement utilisables et ne pas être une simple déclaration d'intention. Elles doivent néanmoins laisser une marge de manœuvre suffisante pour ne pas enfermer l'institution dans un carcan. Cet équilibre est difficile à atteindre car il implique la conjonction de plusieurs facteurs :

- la nécessité d'un encadrement professionnel,
- la motivation des jurés et leur capacité à se constituer en tant que groupe,
- l'investissement des acteurs car si l'un d'eux ne s'investit pas ou souhaite récupérer le processus à son profit, celui-ci est voué à l'échec.

Enfin le jury citoyen ne permet pas d'établir sur le long terme un dialogue constructif avec les usagers, les enfermant dans une logique d'opposition et ne les sollicitant que sur une brève période.

Ces différentes expériences de participation des usagers, qu'elles soient à l'initiative des ARH des autres régions ou à celle du CHU, ont été riches d'enseignements et ont conforté l'ARH des Pays de La Loire dans la volonté qu'elle devait mettre en place un dispositif efficace et légitime.

### **2.1.2 La volonté de l'ARH de mettre en place un dispositif légitime : le comité régional des usagers des Pays de La Loire**

La condition pour une richesse de participation des usagers est qu'elle ait été précédée d'une réflexion sur les objectifs et les méthodes à utiliser et par l'analyse de leurs conséquences potentielles. Il semble essentiel de clarifier les attentes concernant la participation des usagers et leur place dans l'ensemble du processus. Après l'examen des différentes modalités de participation des usagers dans les autres régions, l'ARH des Pays de la Loire a choisi de retenir le principe de la mise en place du comité régional des usagers.

#### **A) Volonté politique de l'ARH**

Le directeur s'est très vite impliqué en faveur de l'association des usagers, convaincu que leur approche serait différente de celle des professionnels et qu'il serait donc utile de l'intégrer à l'organisation des soins. Selon lui, cette approche des usagers serait moins technique et plus transversale que celle des professionnels et cette spécificité de leur mode d'appréhension des questions sanitaires serait susceptible de modifier les modes de pensée des professionnels et des politiques.

Le DARH, à l'instar de la plupart des promoteurs qui s'engagent personnellement dans l'implication des usagers, privilégie une figure particulière de ce dernier: celle d'une personne informée, « actrice » de sa vie, car en capacité de raisonner de façon indépendante des professionnels, pour opérer des choix personnels. La volonté de l'ARH était donc de constituer un comité régional des usagers, pérenne, selon la formule de la circulaire relative à l'élaboration du SROS.

#### **B) Un cadrage nécessaire sur les attentes et les objectifs du CRU**

Le DARH a souhaité expliquer, par courrier aux diverses associations d'usagers sollicitées pour participer au comité, qu'il mettait en place cette instance pour renforcer leur participation et mieux les associer au fonctionnement du système de santé dans la région. Les usagers participant déjà à différentes instances sanitaires régionales, principalement au sein des conseils d'administration des établissements hospitaliers ou

encore dans le comité régional d'organisation sanitaire et sociale, il semble important que le directeur ait pris le soin d'explicitier la démarche de mise en place du comité afin que ce dernier ne soit pas identifié comme la création d'un dispositif parmi tant d'autres.

a) *Les objectifs du CRU*

L'examen des expériences de participation des usagers réalisées dans les autres ARH a permis de mettre en exergue les expériences fructueuses et celles qui l'étaient moins. Les objectifs envisagés préalablement ont été revus pour prendre en compte ces nouvelles données et quatre ont finalement été arrêtés :

- Organiser avec les représentants des usagers une réflexion collective, des débats et des analyses autour de thèmes d'intérêt stratégique, visant à l'amélioration et au développement de l'organisation sanitaire de la région,
- Associer et impliquer fortement les différents usagers du dispositif de soins de la région,
- Instituer et pérenniser le comité, comme moyen d'expression des usagers et comme interface entre les usagers et l'ARH,
- Valoriser les résultats de la concertation et les répercuter sur la définition de l'organisation sanitaire de la région.

b) *Les produits attendus du comité*

Dans le cadre de l'élaboration du SROS III, il est attendu des usagers, la formulation d'avis, d'observations et de propositions sur l'élaboration du schéma et son suivi. D'une manière plus générale, les usagers auront à mener une réflexion sur l'organisation, le fonctionnement et la qualité du système de soins.

c) *Les rencontres du comité*

Conformément à la circulaire du 5 mars 2004, des rencontres obligatoires sont fixées aux moments clés de l'élaboration du SROS :

- sur l'état des lieux : les usagers doivent être associés dès la phase de diagnostic,
- sur les projets de territoires,
- sur les choix de priorités régionales,
- sur les réorganisations, le cas échéant induites, et sur le suivi et l'évaluation.

Le calendrier de travail, qui a été remis aux usagers, prend « partiellement » en compte ces moments clés. Il est indispensable que les usagers soient amenés à intervenir tôt dans le processus pour que leur influence ait des chances de pouvoir s'exercer. Or, les échéances du calendrier du SROS III étant rapprochées, les comités techniques qui ont

travaillé sur l'état des lieux se sont déjà réunis avant la constitution du comité régional des usagers. Il s'agit donc d'un travail déjà commencé qui sera remis aux usagers, pour avis, concernant l'état des lieux. Néanmoins, une réunion d'installation a eu lieu le 14 septembre 2004. Elle était nécessaire pour permettre à tous de bénéficier d'une connaissance commune sur le SROS et d'identifier les fonctions de l'ensemble des acteurs présents (DARH, chargés de mission, agents de la DRASS, référents des usagers au sein de l'ARH et de la DRASS et usagers entre eux). En outre, cette phase est indispensable pour les usagers qui ressentiront vraisemblablement moins d'appréhension pour intervenir, ce qui légitimera, par conséquent, leurs avis.

Une réunion de travail sous forme d'ateliers a également été fixée fin novembre 2004. Trois thèmes prioritaires ont été retenus lors de la première réunion et seront travaillés en sous-groupes : les urgences, l'articulation ville-hôpital, les personnes âgées. D'autres rendez vous ont également été prévus : en janvier 2005, pour travailler sur les priorités et en juin 2005, date à laquelle le projet de document finalisé du SROS leur sera remis pour avis. Cependant, les modalités de travail de ces deux dernières réunions n'ont pas été encore arrêtées.

d) *La rédaction d'un guide de fonctionnement*<sup>15</sup>

Les comités déjà constitués par les autres ARH bénéficiaient pour certains d'entre eux d'un règlement intérieur fixant les règles de quorum et de convocation, de fonctionnement et de rédaction de procès-verbal. Certains chargés de mission n'ont pas souhaité rédiger un tel document qui aurait pu être ressenti par les usagers comme un carcan trop rigide. L'ARH des Pays de la Loire, compte tenu de ces remarques, a fait le choix de rédiger un « guide de fonctionnement » comprenant des modalités d'organisation très souples et révisables à tout moment. Aucune règle de quorum n'a été fixée et le CRU peut se réunir à la demande écrite du DARH, de son président ou de la moitié des membres du CRU. Un président a été désigné par le DARH. Le choix a été fait de ne pas élire dans l'immédiat de bureau pour le CRU. C'est la DRASS qui assurera pour le moment le secrétariat. Un procès-verbal, signé par le Président, fera état des opinions émises par les membres. Le cas échéant, des avis motivés et explicités des membres qui le désireraient, pourront être joints en annexe au procès-verbal, ce qui laisse une grande marge de manœuvre aux usagers. Les modalités de travail sont très larges puisqu'il est fait mention de travail en comité plénier ou en atelier. Des experts pourront être auditionnés à la demande des usagers et des études, déjà réalisées par des associations membres du CRU, présentées et soumises à réflexion.

---

<sup>15</sup> Annexe n°4

### 2.1.3 La composition du comité : recherche de représentativité des usagers

Le comité régional des usagers est composé d'un président et de 37 membres<sup>16</sup> représentant le monde associatif régional.

#### A) Les préconisations des textes

La composition du CRU est largement empreinte des préconisations des textes et notamment de la circulaire du 5 mars 2004.

##### a) *La loi du 4 mars 2002*

La loi du 4 mars 2002 reconnaît aux associations de malades et d'usagers le droit de participer au fonctionnement du système de santé et d'être représentées dans certaines instances de santé publique. Cette loi consacre un chapitre entier aux conditions de la participation collective des usagers.

En vertu de l'article L.1114-1 du code de la santé publique, «seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'état, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif ». En l'absence du décret sur la mise en place de cette commission nationale, la DHOS a suggéré de s'appuyer sur la circulaire pour mettre en place le CRU et de se rapprocher du correspondant régional du CISS afin d'élaborer la liste des représentants d'usagers au comité.

##### b) *La circulaire du 5 mars 2004*

Il est demandé de prendre en compte l'ensemble du paysage associatif, afin d'assurer la meilleure représentativité c'est-à-dire :

- les usagers membres des conseils d'administration des établissements,
- les associations défendant les usagers atteints d'une pathologie particulière,
- les associations généralistes,
- les associations de victimes.

---

<sup>16</sup> Liste des membres en annexe n°5

B) La typologie des représentants des usagers retenus

a) *Le Président*

Concernant la présidence du CRU, il avait été envisagé de désigner un délégué du médiateur de la République dans la région des Pays de la Loire afin d'animer les débats tout en conservant une certaine neutralité par rapport aux questions de santé. Cependant, les délégués du médiateur de la République de chaque département de la région ont refusé au motif d'une incompatibilité de leur fonction avec le rôle de président d'un tel comité. Il était alors possible d'organiser une élection au sein du CRU mais le risque de voir élire une personnalité susceptible de monopoliser les débats et de paralyser le fonctionnement du CRU était alors envisageable. Aussi, l'option choisie a été de désigner une personne extérieure au domaine de la santé, mais qualifiée pour animer des débats. C'est l'ancien directeur du Centre de Communication de l'Ouest de Nantes qui a été désigné, car il a su créer et animer cet espace dans des domaines diversifiés tels que l'économie de la région, le monde des médias ou encore le social. Sa compétence et sa notoriété pouvaient laisser penser qu'il serait bien accepté par les représentants des usagers dans le CRU.

b) *Les usagers membres des conseils d'administration des établissements de santé*

Concernant les usagers membres des conseils d'administration des établissements de santé, il a été convenu, par l'équipe projet, de solliciter deux représentants par secteur sanitaire. La région des Pays de la Loire comprenant 7 secteurs sanitaires, 14 représentants devaient donc être sollicités à ce titre. Les cinq directeurs départementaux des affaires sanitaires et sociales de la région ont été saisis pour soumettre trois ou quatre propositions. Il leur avait été précisé que les membres proposés devaient représenter équitablement la diversité des structures hospitalières (CHU, établissements tête de secteur sanitaire, établissements de proximité et hôpitaux locaux, établissements de soins de suite et de réadaptation fonctionnelle, établissements de soins de longue durée et établissements de psychiatrie). Suite à ces propositions, l'équipe projet a déterminé les membres représentants au CRU sur les critères suivants :

- une représentation de l'ensemble du paysage hospitalier,
- une représentation d'hommes et de femmes,
- une capacité, estimée par les services des DDASS, à participer activement aux travaux du comité.

Dans l'ensemble, les personnes sollicitées ont répondu favorablement à l'invitation, excepté sur un secteur sanitaire (Angers-Saumur) qui, pour le moment, n'a qu'un seul

représentant. En définitive, certaines personnes n'ont pas souhaité participer, pour des raisons de santé, par manque de disponibilité ou parce que trop éloignées de Nantes, lieu de réunions du CRU.

c) *La prédominance des associations*

Selon le Ministère, la mise en place de la commission nationale d'agrément ne sera pas effective avant la fin de l'année 2005. Afin d'anticiper les décisions de cette commission et conformément aux suggestions de la DHOS, l'équipe projet a fait le choix de se rapprocher de la composition du CISS car il faut rappeler qu'il n'existe pas de collectif régional dans les Pays de la Loire.

Le CISS regroupe à la fois des associations de victimes, d'autres à vocation généraliste et d'autres encore de pathologies particulières. Grâce à l'annuaire des associations de santé, il a été possible de lister celles existantes dans la région. Cependant, même s'il s'agit d'un outil intéressant, il apparaît que cet annuaire n'est pas toujours exhaustif.

Certaines associations composant le CISS n'avaient pas de représentation dans la région, aussi ont-elles été écartées. D'autres, au contraire ont été rajoutées car très représentatives dans la région par leur nombre d'adhérents, leur intervention dans les établissements de santé ou parce que connues du milieu associatif. Au total, 24 associations (une association d'aide aux victimes, 7 associations généralistes et 16 associations de pathologies particulières) ont répondu favorablement à l'invitation de devenir membre du CRU, manifestant pour la plupart un certain enthousiasme à participer à un dispositif de réflexion sur l'organisation des soins dans la région. Seules deux associations n'ont pu être contactées dans les délais. Cependant, la composition du comité reste ouverte et les propositions éventuellement faites par les membres seront examinées au cas par cas.

C) *Absence des usagers profanes et des élus*

Les élus et les usagers « lambdas<sup>17</sup> » ont donc été volontairement exclus de la composition du CRU.

a) *Les élus*

Au sommet de la pyramide, on trouve les instances représentatives élues : Parlement, conseils régionaux, généraux et municipaux. En effet, depuis les ordonnances d'avril 1996 et depuis les lois de décentralisation, chacune de ces instances se voit confier des responsabilités dans le champ du développement sanitaire et de la santé. La question s'est donc naturellement posée de faire participer les élus au CRU.

---

<sup>17</sup> non membre d'une association représentant les usagers

Certes, les élus occupent une position légitime pour représenter les citoyens. Néanmoins, le souci grandissant de donner en direct une place aux usagers dans les différents lieux de décision et le fait que les élus soient déjà membres du comité consultatif régional et de certains comités techniques ont eu pour effet de favoriser la mise en place d'un comité exclusivement composé d'associations d'usagers.

b) *Les usagers « lambdas »*

L'Expérience du CHU de Nantes, qui a sélectionné huit usagers « lambdas » pour participer à son projet d'établissement était innovante et il a été envisagé de faire appel également à ce type d'usagers pour le CRU. Cependant, ce mode de recrutement vient en contradiction avec la loi du 4 mars 2002 car seules les associations agréées seront autorisées à représenter les usagers dans les instances de santé publique. En outre, les modalités de sélection utilisées par le CHU étaient particulièrement lourdes en termes de coût et de temps. Aussi, cette possibilité a été abandonnée d'autant qu'aucune des ARH interrogées n'avait sollicité ce type d'usagers.

D'autre part, il est vrai que la prise de parole, pour ces personnes, est parfois plus difficile car elles doutent de leur capacité à intervenir activement dans un domaine touchant à l'organisation des soins et habituellement confié aux experts. Par ailleurs, des recherches ont montré que l'implication dans ce type de démarche sans mandat fait craindre des motivations ne relevant pas de l'intérêt général (comptes à régler avec le système, recherche de représentation et de pouvoir). A l'inverse, les personnes qui ont intégré une association, même si c'était à l'origine pour des motivations très personnelles ont eu le temps de digérer leur problème et ont déjà pris du recul. Elles ont déjà quitté leur point de vue individuel pour un point de vue collectif.

La mise en place du CRU a donc bénéficié d'une réflexion en amont sur son rôle et ses missions. En outre, l'ARH a souhaité indiquer, aux représentants des usagers présents lors de la première réunion d'installation, que le CRU aurait vocation à être pérennisé à l'issue de la phase d'élaboration du SROS. Il semble donc important de construire un espace porteur de la parole de l'utilisateur dans lequel les usagers doivent avoir le temps nécessaire de s'approprier un thème. Ceci leur permettra, dans un premier temps, de formaliser et d'explicitier un point de vue collectif et de pouvoir, dans un second temps, entrer véritablement en relation avec les professionnels.

Cependant, la procédure d'élaboration du SROS étant très encadrée, elle laisse peu de marge de manœuvre aux différents acteurs qui disposent d'un agenda strict. Ceci peut entraîner des difficultés à mobiliser les représentants des usagers dans un dispositif pérenne.

## **2.2 La pérennisation : un enjeu important et des difficultés à surmonter**

La pérennisation du CRU est un enjeu important et un véritable défi pour les acteurs institutionnels. Cependant, elle est soumise à des aléas en termes de maintien de la mobilisation des acteurs institutionnels concernés et d'un calendrier du SROS trop contraignant pour mettre en place un véritable appui méthodologique ce qui risquerait d'entraîner une démobilité des usagers liée aussi au manque de représentativité des associations retenues.

### **2.2.1 Les enjeux liés à l'implication des acteurs institutionnels**

La période d'élaboration du SROS sera une période d'observation pour les usagers qui veilleront au respect des engagements de l'ARH et à l'intégration de leurs préconisations dans le document final. Au cours de cette période, le rôle d'interface du IASS, référent des usagers pour l'ARH, est primordial.

#### **A) La phase d'élaboration du SROS : période déterminante**

L'ARH s'est engagée à mettre en place, dans les Pays de la Loire, un comité régional des usagers afin d'organiser, avec les représentants participants, une réflexion collective, des débats et des analyses autour de thèmes d'intérêt stratégique visant à l'amélioration et au développement de l'organisation sanitaire de la région.

L'objectif fort, affiché par l'ARH, est de valoriser les résultats de la concertation et de les répercuter sur la définition de l'organisation sanitaire de la région ce qui sous entend d'intégrer les préconisations des usagers au document final. Les usagers sont donc en droit de s'attendre à participer activement aux travaux et de bénéficier d'une certaine marge de manœuvre quant au fonctionnement du comité. En effet, même si le lancement d'un tel comité doit venir d'une initiative institutionnelle, le projet ne peut fonctionner que si les usagers s'y impliquent et se l'approprient.

A l'inverse, une implication trop forte de l'ARH risquerait de s'accompagner d'une tentation d'orienter les avis et propositions des usagers. L'ARH devrait donc uniquement maintenir son rôle « politique » de promoteur d'un dispositif efficace permettant la prise en compte de la parole des usagers. Elle devra donc veiller au respect des engagements qu'elle a pris envers les usagers et intégrer les avis qu'ils pourront émettre dans l'organisation des soins de la région. Pour ce faire, elle s'appuiera sur le IASS, référent des usagers.

#### **B) Le rôle d'interface du IASS, référent des usagers pour l'ARH**

Il est primordial, dans une instance telle que le CRU, d'identifier un référent qui joue le rôle d'interface, assurant le lien entre les usagers et l'ARH ainsi que les divers

professionnels du champs sanitaire. Le rôle de référent doit être distinct de celui, plus politique, de promoteur. La légitimité du IASS vient du fait que c'est un administratif. A ce titre, il ne doit pas hésiter à s'emparer du rôle d'animateur qui est le sien dans le domaine sanitaire. En effet, son aptitude à la concertation, à la négociation, les outils organisationnels et méthodologiques dont il dispose sont des compétences indispensables dans la mise en place d'un projet tel que le CRU qui en font un acteur incontournable. Il doit assurer un rôle dans l'organisation du comité en terme de coordination. En tant que référent des usagers, il doit répondre à leurs interrogations et à leurs préoccupations entre deux réunions du comité. Il doit également transmettre les informations dont il est détenteur aux différents acteurs (procès-verbaux de réunions, documents de travail aidant à la compréhension du dispositif de l'organisation des soins, ordres du jour des réunions...). La difficulté de son rôle est de faire converger des logiques qui sont parfois contradictoires : des organisations et des points de vue très divers. Il doit tenir compte des situations spécifiques et des problèmes communs aux uns et aux autres.

Ces fonctions prennent beaucoup de temps étant donné le grand nombre d'associations membres du CRU. Aussi, il est indispensable de maintenir un poste d'inspecteur principalement identifié comme référent des usagers. En effet, si les usagers bénéficient de l'aide d'une personne « ressource », ils se sentiront plus en confiance pour poursuivre leur travail au sein du comité et à même de s'engager au delà, dans un dispositif pérenne.

### **2.2.2 Le calendrier du SROS incompatible avec une démarche d'accompagnement méthodologique pourtant nécessaire**

Le SROS III devra être finalisé fin juin 2005 pour être signé au mois de septembre 2005. Le calendrier, particulièrement serré, d'élaboration du schéma et la constitution tardive du CRU ne permettent pas d'envisager plus de quatre réunions pendant ce délai. Or, pour être efficaces, les usagers doivent être formés afin d'être capables d'appréhender l'ensemble du champ de l'organisation des soins. Si l'organisation actuelle ne permet pas aux usagers une véritable appropriation des thèmes évoqués, l'utilisateur risque de se démobiliser.

#### **A) Un temps nécessaire pour apprendre à se connaître**

La première réunion du CRU dite « réunion d'installation » a permis aux membres présents de se présenter et de s'identifier. Chacun a ensuite expliqué ses motivations pour participer à ce comité. Cette phase d'identification, absolument indispensable, demeure néanmoins insuffisante car les usagers doivent apprendre à se connaître et à travailler ensemble. En effet, ils doivent s'auto-reconnaître comme un collectif légitime, à

savoir, comme une force capable de propositions et susceptible d'en assumer les responsabilités éventuelles dans le cadre de l'élaboration du SROS III.

C'est le passage au caractère collectif qui permet de parler de représentativité du point de vue des usagers et donc de légitimer les recommandations produites. Or, dans les délais impartis, il ne semble pas possible de mener à bien un tel projet. Ainsi, la prochaine réunion qui devait être constituée sous forme d'ateliers de travail sur des thèmes précis, risque de se transformer en discussion où, dans chaque atelier, chacun racontera ses expériences de l'offre de soins dans son domaine. Le travail apporté sur les thèmes proposés s'en trouverait donc réduit, voire peu exploitable, car non conceptualisé, ce qui est peu motivant. Ceci peut donc entraîner une situation de participation/revendication alors que le juste niveau devrait être la participation/coopération.

Certains représentants d'associations spécialisées d'usagers peuvent avoir des difficultés à participer à un niveau plus abstrait et plus global car ils ne sont intéressés que par la pathologie dont ils sont spécialistes. Par manque de temps, ils pourraient être plus revendicatifs et ne pas s'emparer des sujets plus généraux qui concernent l'organisation des soins. Ceci équivaldrait à un échec de la dynamique partenariale.

B) Une formation insuffisante pour appréhender l'ensemble du champ de l'organisation sanitaire

La circulaire relative à l'élaboration du SROS III précise que dans le but d'obtenir une participation active des usagers, l'ARH devra leur assurer un accès à une formation adaptée, par l'intermédiaire par exemple d'un ou plusieurs séminaires de formation. C'est ainsi que pour la première réunion du CRU, deux chargés de mission de l'ARH ont présenté aux représentants des usagers, un bilan du SROS de 2<sup>ème</sup> génération et la démarche d'élaboration du SROS de 3<sup>ème</sup> génération. Ces deux interventions avaient pour objectif d'apporter un socle commun aux acteurs du dispositif ce qui s'avérait nécessaire étant donné l'origine diverse des représentants d'usagers. Cependant, le champ de l'organisation sanitaire étant particulièrement vaste et le SROS très technique et complexe, ces deux interventions ne sont pas suffisantes. Il serait nécessaire de les compléter par des points sur :

- le système de soins et le système hospitalier dans notre région,
- les besoins de santé en région Pays de la Loire,
- la politique de l'ARH,
- l'accréditation,
- le fonctionnement des établissements de santé,
- le droit des malades,

- la mission des usagers dans les autres instances (conseils d'administration des hôpitaux, conférences régionales de santé...).

Il semble également important de familiariser les représentants des usagers aux techniques de communication, en particulier à la prise de parole en public. En effet, lors de la première réunion, sur les quarante représentants présents, seule une dizaine d'entre eux sont intervenus, ce qui laisse présager que certains n'oseront pas prendre la parole, ne se sentant pas légitimes ou assez à l'aise pour le faire. Ceci est dommageable dans un cadre collectif. Il est certain que ce manque d'information et de formation dans le domaine sanitaire peut conduire les usagers à se démobiliser et à ne plus participer au CRU.

### C) Une réflexion à mener sur les possibilités de formation

La loi de santé publique stipule un droit à la formation pour les représentants des usagers. Or, cette formation est aléatoirement organisée. Les financements sont encore incertains et les ARH disposent de peu de crédits pour les réaliser. Cependant, il existe d'autres possibilités.

Le bureau « Démocratie Sanitaire » de la Direction Générale de la Santé, chargé de promouvoir les droits et l'expression des usagers des soins de santé, dispose, quant à lui, de crédits de formation qu'il délègue aux régions pour la réalisation des politiques régionales de santé. C'est dans le cadre d'un appel à projet de la DRASS des Pays de la Loire que le CNAM a organisé dès 2002 une formation sur la participation des usagers au fonctionnement du système de santé, permettant aux représentants des usagers d'aborder les principaux thèmes du domaine sanitaire. Le coût d'une telle formation n'est pour le moment pas envisageable sur les crédits de l'ARH mais il est important de ne pas oublier que cette formation est déjà bâtie et qu'elle pourrait être réutilisée, en mutualisant les moyens entre plusieurs ARH par exemple.

L'ENSP dispose d'un programme de formation sur les droits des usagers mais à destination principalement des usagers membres des conseils d'administration des établissements de santé.

Le CISS peut également organiser des formations, certaines ont même été financées par le bureau « démocratie sanitaire ». Il en est de même pour la Fédération hospitalière de France ou encore pour les établissements de santé. A l'instar des Pays de la Loire, certaines ARH organisent des forums d'information sur des thèmes bien précis.

En l'état actuel des choses et par manque de temps et de crédits, l'ARH devra envisager d'organiser rapidement un séminaire de formation dont les intervenants pourraient être les chargés de mission de l'agence sachant qu'ils ont une bonne connaissance du système de soins.

Le programme de ce séminaire pourrait être construit avec les représentants d'usagers eux-mêmes qui auraient alors la possibilité d'orienter leurs demandes en fonction de leurs besoins immédiats. Pour être efficace, ce séminaire devrait être proposé avant la réunion du CRU de janvier. Si tel n'est pas le cas, le risque réside dans le fait que les membres du CRU n'auront pas les connaissances suffisantes pour intervenir efficacement dans l'élaboration du SROS. Certaines associations avaient même conditionné leur participation à l'organisation de formations. Une démobilisation des représentants des usagers serait donc envisageable.

### **2.2.3 Le risque de démobilisation des usagers**

Le défaut de formation pourrait donc décourager les usagers de participer au CRU, le champ du SROS demeurant trop technique. Mais il existe également d'autres risques de démobilisation : la crainte d'une « participation alibi », le manque de disponibilité pour s'investir ou encore un statut de représentant qui ne leur est pas favorable.

A) Le rôle des acteurs dans le CRU : une compétence partagée ou une chambre d'enregistrement

« Nous sommes intéressés pour participer à des instances telles que le comité régional des usagers et le SROS si nous avons un rôle effectif à jouer, un rôle légitime de représentation des usagers où notre parole n'est pas seulement entendue mais également prise en compte dans les décisions » répondait Nicolas BRUN, fondateur du CISS, à la question de savoir s'il serait intéressé pour participer au CRU. Il est vrai que les associations sont souvent compétentes dans leur domaine et qu'un véritable échange peut s'instaurer. Il s'agit alors de la situation idéale où chaque acteur peut apprendre de l'autre dans un véritable partage de compétences.

Mais l'utilisateur peut, parfois et à juste titre, craindre d'être instrumentalisé au titre d'une « participation alibi ». En effet, dans certains cas, de par leur simple présence, les usagers sont censés avoir donné leur aval même s'ils ne se sont pas manifestés au cours de la discussion. Lors de la première réunion du CRU, plusieurs représentants d'associations ont souhaité savoir si le CRU serait une simple chambre d'enregistrement ou un véritable lieu d'échange dans lequel leurs préconisations seraient intégrées à un projet plus global. Il leur a été confirmé qu'ils auraient un véritable rôle à jouer dans l'élaboration du SROS. Cependant, les contraintes de calendrier ne vont pas dans ce sens. En effet, les comités techniques, mis en place dans le cadre de la circulaire du 5 mars 2004 sur des thèmes bien précis tels que l'articulation ville-hôpital, les personnes âgées, la périnatalité ou d'autres encore, ont commencé à travailler depuis plusieurs mois et pour certains ont déjà présenté un état des lieux et un diagnostic sur la problématique. Parallèlement, il a été proposé aux membres du CRU de travailler en ateliers sur certains de ces thèmes qu'ils auront choisi préalablement, la difficulté étant de les faire adhérer sur des problématiques

qui les intéressent suffisamment pour qu'ils y contribuent activement. L'intérêt est qu'ils apportent une approche transversale incluant des dimensions autres que techniques. Cependant, l'élaboration des préconisations des usagers risque d'être en décalage, dans le temps, avec les préconisations des groupes de travail et, de ce fait, difficiles à intégrer. Il s'agit là d'un risque fort de démotivation.

A titre d'exemple, l'élaboration du projet d'établissement 2003/2007 du CHU de Nantes montre que les préconisations des usagers, qui étaient pour la plupart dirigées vers un plus grand souci d'humanisation dans l'hôpital, ont toutes été validées par la Direction du CHU et pour la plupart intégrées au projet d'établissement. Les membres de l'association « Espace des usagers », qui ont contribué activement à ces travaux, sont satisfaits des suites données à leurs propositions et encore plus motivés pour participer à d'autres travaux comme l'accréditation par exemple.

L'intégration ou non des préconisations des membres du CRU au document final du SROS révélera le véritable rôle qu'ils auront joué au sein de cette instance et déterminera leurs mobilisation et motivations futures.

#### B) Un manque de disponibilité accentué par un statut peu clair des représentants

Les représentants d'associations d'usagers sont parfois sollicités pour participer à d'autres instances de consultation ou de travail. Lors de la constitution du CRU et au moment de solliciter les usagers membres des conseils d'administration, certains n'ont pas souhaité participer par manque de temps car ils se sentaient déjà trop investis par le rôle de représentant au conseil d'administration. Certains représentants d'associations ont accepté en expliquant qu'ils seraient peut être amenés à arrêter si leur emploi du temps ne le leur permettait plus. En effet, les membres actifs dans les associations sont souvent peu nombreux.

Par exemple, l'association «Espace des usagers » du CHU de Nantes compte une quarantaine de membres mais seules trois personnes sont vraiment actives. En dépit d'une grande motivation, il est difficile de concilier le travail de secrétariat (répondre aux appels, tenir des permanences d'accueil, répondre aux messages Internet) et de s'investir dans les groupes de travail mis en place au sein du CHU, avec ce que cela implique en termes de temps de présence, de consultation de documents, de préparation et de formation.

En outre, les associations font souvent appel au bénévolat car il existe peu de représentants d'usagers salariés. C'est pourquoi les personnes âgées, souvent plus disponibles, sont très présentes dans le secteur associatif. Cependant, cette représentation soulève d'autres difficultés. En effet, dans le cadre du CRU, plusieurs personnes ont refusé de participer expliquant ne plus pouvoir se déplacer pour des raisons médicales.

Ces problèmes sont parfois accentués par l'éloignement de Nantes qui est le lieu de réunion du CRU. En effet, certains représentants d'associations viennent d'autres départements, parfois éloignés, ce qui entraîne des frais de transport, pour le moment pris en charge par chaque association dans l'attente des textes réglementaires qui devraient fixer les taux d'indemnisation pris en charge par les ARH.

Avec le statut de représentant contenu dans la loi du 4 mars 2002, les usagers pourraient également bénéficier d'un congé de représentation au même titre que les mandats syndicaux ce qui permettrait aux salariés de s'investir davantage dans le domaine associatif.

#### **2.2.4 La représentativité des associations retenues en question**

Avec la création de la commission nationale d'agrément, les premiers dossiers d'agrément devraient être traités à la fin de l'année 2005 sur la base des critères de représentativité contenus dans la loi. La composition du CRU pourra s'en trouver modifiée puisque seules les associations agréées pourront siéger dans ce type d'instance.

A) Les critères de représentativité et d'agrément au travers de l'analyse du code de la santé

L'article L1114-1 du code de la santé fournit un cadre de jugement satisfaisant présentant six critères d'évaluation. La combinaison de ces critères devrait permettre d'élaborer une grille d'évaluation de la capacité, de chaque association candidate à l'agrément, à effectuer une représentation valide. Deux types de critères sont à prendre en compte, deux préliminaires et quatre substantiels.

a) *Deux critères préliminaires*

- L'agrément concerne seulement les associations déclarées juridiquement en tant que telles,
- et qui ont « une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ». Deux indicateurs sont à prendre en compte : la composition du conseil d'administration où les personnes volontaires, directement concernées par l'objet de l'association, doivent être majoritaires. L'objet même de l'association et ses activités doivent comporter le soutien et la défense des droits des usagers et de leur famille. Sont exclues les associations de collecte de fonds pour la recherche ou l'équipement hospitalier, les associations purement gestionnaires d'établissement ou de prestation, ou les associations uniquement caritatives sans aucune activité dans le domaine de la santé.

b) *Quatre critères substantiels*

Ils doivent être considérés comme constituant un bloc de caractères essentiels qui doivent être cumulés :

- « *l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des personnes malades et des usagers du système de santé* ». Ce critère exclut les associations de façade et de circonstance, l'activité associative devant être réelle et démontrée comme telle.
- « *les actions de formation et d'information qu'elle conduit* » : dispositifs de formation de leurs adhérents afin qu'ils acquièrent une compétence leur permettant de répondre aux demandes ; production de documents d'information (plaquettes, guides) pour les volontaires en contact avec les usagers de l'association, mais aussi pour diffuser l'information au grand public.
- « *sa représentativité* ». Le terme renvoie à une notion quantitative et statistique. S'il existe une représentativité politique et syndicale c'est en raison de l'existence de procédures de vote. Il n'existe pas de « représentativité associative ». Il aurait mieux valu parler de « représentation effective ». Cette notion désigne la capacité d'un groupement (qui peut être très faible en nombre) à s'exprimer au nom des intérêts de ses membres, en vue de la formulation de besoins et de revendications spécifiques, insuffisamment pris en compte par les institutions en charge de la politique de santé.
- *Son indépendance* ». C'est un critère fondamental qui doit permettre d'éliminer les multiples situations de conflits d'intérêts observables aujourd'hui. L'association doit être indépendante par rapport à un parti politique, un groupe idéologique ou religieux, un organisme économique (laboratoire pharmaceutique, producteur de matériel) ou une structure de soins privée ou publique. Son indépendance financière doit aussi être assurée vis à vis de l'un ou l'autre de ces acteurs.

B) La modification de la composition du CRU

Sans pour autant se substituer à l'examen de la commission nationale, il aurait été souhaitable, lors de la composition du CRU, de demander un certain nombre de documents aux associations, avant de solliciter leur participation, afin de respecter le mieux possible les critères de représentativité. Plusieurs documents auraient pu être demandés :

- l'historique de l'association,
- le détail des fonctions exercées par les membres du conseil d'administration,
- l'analyse du budget.

Cependant, l'examen de l'ensemble de ces documents pour 40 associations aurait demandé un temps conséquent et cette démarche n'a pu être envisageable dans les trois mois impartis. C'est donc sur un critère de représentation effective que les associations ont été sollicitées, en se rapprochant le plus possible des associations membres du CISS et en ajoutant des associations particulièrement actives dans la région, mais qui ne sont pas forcément représentées au niveau national.

Par conséquent, certaines associations, ne remplissant pas tous ces critères pourraient se voir refuser l'agrément et donc être écartées du CRU ce qui risquerait d'être mal interprété par l'ensemble des représentants des usagers présents et mal vécu au point de démobiliser les associations restantes. Il serait en effet préjudiciable, pour le travail accompli et la dynamique de réflexion enclenchée, qu'une partie des membres se retire pour ce motif.

L'ARH a souhaité mettre en place dans les Pays de la Loire un dispositif efficace et légitime de participation des usagers au système de santé dans le cadre de l'élaboration du SROS III. La pérennisation de ce dispositif paraît envisageable, si les difficultés qui viennent d'être évoquées, sont surmontées.

Des recommandations seront proposées ci-après pour améliorer la participation des usagers dans un CRU pérennisé.

### **3 RECOMMANDATIONS POUR UNE PARTICIPATION PLUS EFFICACE DES USAGERS DANS UN CRU PERENNE**

Les recommandations visent à améliorer le fonctionnement du CRU et sa transformation à court et moyen terme. A court terme (fin de la période d'élaboration du SROS en septembre 2005), une démarche d'évaluation permettrait de faire un état des lieux du dispositif existant et d'en tirer les conséquences pour bâtir un CRU pérenne, élargi à d'autres missions et construit de manière à légitimer encore davantage la parole des usagers membres. A moyen terme, il s'agirait de transformer le CRU existant en un CRISS, force régionale de propositions dans le domaine de la santé.

#### **3.1 Poursuivre et améliorer la démarche amorcée**

Afin de construire sur des bases solides un dispositif pérenne de participation des usagers, il est nécessaire d'évaluer le dispositif déjà existant et d'affiner les attentes pour redéfinir le positionnement de chacun des acteurs.

##### **3.1.1 Construire une démarche d'évaluation préalable à la pérennisation**

Tous les acteurs, représentants d'usagers et représentants de l'ARH, sont concernés par l'évaluation, qui permet d'apprécier la pertinence, la performance et la cohérence d'un projet. Elle structure le projet et valorise les acteurs investis. Il paraît donc indispensable de faire un état des lieux avant toute perspective de pérennisation.

###### **A) Préalables à l'évaluation**

Avant d'amorcer une démarche d'évaluation, il est important de déterminer dans quelle catégorie d'évaluation elle se situe. Pour le savoir, il est possible de s'interroger sur différents points :

###### **a) *Finalité de l'évaluation***

D'une manière générale, l'évaluation cherche à mesurer le rapport coût/efficacité des actions mises en œuvre, et à mesurer la cohérence et les limites du CRU par rapport aux besoins définis au moment de sa création. Plus précisément, l'évaluation visera à apprécier les enjeux de chacun des acteurs du CRU et à appréhender la représentation qu'ont les décideurs institutionnels de cette instance. Elle permettra d'examiner la cohérence et la pertinence des préconisations proposées par les usagers et leur intégration dans l'ensemble du champ de l'organisation des soins.

###### **b) *Champ d'application***

Le caractère expérimental du dispositif de participation des usagers renforce l'intérêt d'une évaluation du processus. L'évaluation portera donc sur le fonctionnement du CRU

(méthodes de travail, composition, rôle de chacun des acteurs) et sur les résultats concrets en terme d'intégration de la parole des usagers dans le SROS.

*c) Méthodologie*

La méthodologie d'évaluation n'est pas élaborée pour le moment mais elle devra faire l'objet d'une réflexion très rapidement pour que la démarche puisse débiter à l'automne 2005, une fois que la démarche d'élaboration du SROS sera terminée et avant toute pérennisation du CRU. Un premier travail de recherche d'indicateurs pourrait être réalisé rapidement en interne à l'administration (DRASS) suivie par une réflexion commune aux représentants d'usagers et à l'ARH afin de construire des indicateurs pertinents et partagés servant à auto-évaluer le processus et ses résultats.

*d) Utilisation des enseignements*

Les enseignements tirés du processus d'évaluation doivent permettre de réorienter la démarche de participation des usagers au SROS si elle s'écarte des objectifs initiaux du CRU ou de valoriser et partager les résultats produits. L'évaluation doit permettre au projet d'évoluer et de s'adapter aux éventuelles difficultés. Enfin, elle sert de base de reconduction de l'action qu'elle vient légitimer ce qui constitue un outil d'aide à la décision dans le cadre de la pérennisation du CRU.

**B) Mise en oeuvre de la démarche d'évaluation**

Après la phase de réflexion préalable et indispensable à la définition des critères d'évaluation et des indicateurs, il sera possible de concrétiser cette démarche, soit par un intervenant extérieur, soit plus vraisemblablement en interne à l'administration.

*a) Par un intervenant extérieur*

L'évaluation pourrait être menée par un organisme extérieur qui aurait l'avantage d'être neutre par rapport au processus. Cependant, le financement de ce type d'intervention demeure toujours problématique et il ne semble pas que l'ARH soit en mesure de dégager une enveloppe budgétaire pour cette intervention. Aussi, cette évaluation pourrait être faite en interne, par le référent des usagers à la DRASS, par exemple.

*b) En interne à l'administration (DRASS ou ARH)*

L'évaluation pourrait être faite par le IASS référent des usagers à la DRASS qui est compétent pour évaluer un dispositif puisqu'il possède le recul, l'objectivité et le regard centralisateur nécessaires. Il devra mettre en place les indicateurs d'évaluation. Il pourrait être également envisagé de mener auprès des représentants d'usagers des entretiens semi directifs.

Avant toute démarche, il est primordial d'avoir conscience des risques d'une évaluation et des écueils à éviter : ne pas être prêts à se remettre en question, considérer que l'arrêt d'une action est forcément un échec, confondre la description de l'activité et son impact, ou encore ne regarder que ce qui arrange le commanditaire de l'évaluation.

L'évaluation constitue donc un outil de mobilisation des acteurs (institutionnels, commanditaires de la démarche et représentants des usagers) mais elle doit être complétée par d'autres outils.

### **3.1.2 Affiner les attentes pour redéfinir le positionnement des usagers**

A la suite ou parallèlement à l'évaluation, il est nécessaire d'affiner les attentes concernant la participation des usagers dans un CRU pérenne et leur place dans l'ensemble du processus. Cette étape est nécessaire pour réajuster et légitimer la place de chacun et notamment celle des usagers.

A) Les questionnements préalables indispensables à la clarification des attentes

Au-delà du CRU, mis en place dans le cadre de la démarche d'élaboration du SROS III, et dans une perspective de pérennisation de celui-ci à d'autres thèmes, il appartient à l'ARH, promoteur de ce dispositif, de s'interroger sur ses attentes par rapport à la participation des usagers :

- la participation est-elle bien souhaitée et souhaitable dans le cadre d'une action pérennisée?
- Dans quel groupe souhaite-t-elle situer les usagers ? Usagers informés, usagers consultés, usagers acteurs ou co-construction par des usagers et des professionnels ?
- La sollicitation des usagers est-elle pensée dans une logique d'usagers des services de santé ou de soins ou dans une logique d'usagers citoyens ?
- La participation des usagers a-t-elle été souhaitée et organisée sous forme de participation-coopération (partenariale) ou de participation-revendication (lobby) ?
- Quels seront les thèmes de travail des usagers à la suite de l'élaboration du SROS III ? Le suivi, l'évaluation du SROS ? Des thèmes plus généraux sur l'organisation des soins ? Dans ce dernier cas, faut-il élargir la composition du CRU à d'autres associations agréées ou au contraire la restreindre ?
- A quel moment seront sollicités les usagers ? Pour la construction de la problématique ? et /ou des solutions ? Pour être partie prenante dans leur mise en œuvre, par exemple, pour le suivi et l'évaluation du SROS III.

C'est l'examen de ces différentes questions qui permettra alors de négocier leur place avec les usagers et d'aboutir à une adhésion, notamment sur leur positionnement en tant que membre d'un comité pérennisé.

B) Redéfinir le positionnement des usagers

a) *Nécessité d'exposer les liens entre le processus de décision et les formes de participation proposées*

Il est important d'identifier et de faire valider les modalités et procédures attachées au processus d'élaboration des recommandations apportées par les usagers et l'utilisation qu'il en sera faite. Il faudra aussi s'efforcer d'apporter un certain nombre de garanties quant à la mise en oeuvre et au suivi de leurs contributions. Il faut ainsi clarifier les liens entre les propositions élaborées au sein du CRU et leur traduction concrète dans la politique de l'offre de soins.

b) *Les usagers doivent connaître les responsabilités dévolues aux autres acteurs.*

Le positionnement des administratifs et leur rôle dans le CRU doivent être clarifiés. Sont-ils là comme promoteurs ou comme porteurs de projet ? Comme simples arbitres ou comme facilitateurs ? Quelle place seront-ils amenés à jouer dans la prise en compte effective des avis des usagers ? En outre, un lien constant avec le référent des usagers au sein de la DRASS ou de l'ARH doit être possible entre les différentes phases de travaux du comité, pour maintenir la mobilisation des usagers. Comme il a été évoqué précédemment, le IASS est en mesure d'assumer ce rôle grâce à ses compétences en terme de rigueur méthodologique, de connaissance des dispositifs juridiques et réglementaires et d'animation de partenariat (usagers-ARH).

c) *Nécessité de préciser les modalités d'action et les garanties offertes concernant l'intervention des usagers*

Quel que soit leur positionnement, les usagers doivent connaître le degré d'autonomie qui leur sera consenti, pour élaborer leur position et peser sur les orientations du processus. Notamment, de quels moyens pourront-ils disposer en termes de financements et de formation ? Ou encore seront-ils autorisés à faire intervenir des experts ?

C) Les avantages de cette démarche transparente

Cette démarche transparente, éclairant les modalités de la participation, présente plusieurs avantages :

a) *Ne pas piéger les promoteurs*

Il existe un risque que l'ARH se trouve «débordée» par la dynamique enclenchée. Certains usagers, notamment ceux issus d'associations, risquent d'être tentés, une fois engagés dans le processus, de dépasser les objectifs fixés au préalable par l'ARH. En effet, ils peuvent souhaiter participer au dispositif dans son intégralité risquant ainsi un conflit avec l'ARH. Même si cette extension du processus de participation peut s'avérer utile, il est en tout cas préférable de réfléchir à l'avance à cette possibilité.

b) *Ne pas piéger les usagers*

Dans ce type de démarches, les usagers peuvent craindre d'être l'objet d'une instrumentalisation et de ne participer qu'en tant qu'alibi. Le meilleur moyen d'écartier ces craintes au sein du CRU est que les promoteurs de l'ARH expliquent clairement ce qu'ils attendent des usagers. Le fait de mentionner, dès le départ, les limites assignées à leur participation semble être un bon compromis. Cela peut même apporter les bases d'une discussion afin de mieux définir les conditions de leur intervention. Cela peut être également un moyen de mesurer leur capacité à s'investir.

Indépendamment des phases d'évaluation et de clarification des attentes de chacun, la pérennisation du CRU passe par une montée en généralité qui conditionnera sa légitimité.

### **3.2 La montée en généralité, condition de légitimité du CRU pérennisé**

La légitimation passe par une montée en généralité de la parole et des positions défendues par les usagers. En effet, dans la mesure où celles-ci seront réputées porteuses d'un intérêt transcendant leurs préoccupations personnelles, elles acquerront une valeur aux yeux des autres acteurs et seront légitimes c'est-à-dire représentant le point de vue des usagers en général.

#### **3.2.1 Un groupe d'usagers à pré construire**

Il faut donc que les individus soient mis en situation de pouvoir s'exprimer au nom d'un collectif, dans la mesure où seul celui-ci permet à chaque participant de prendre du recul par rapport à son positionnement individuel singulier.

A) **La diversité des usagers : un point positif**

La diversité des usagers est souhaitable, si l'on part du principe que l'enjeu de leur participation est, au minimum, de permettre que puisse s'exprimer de façon collective un ensemble de points de vue diversifiés. Inclure dans le CRU des usagers représentant les associations généralistes, les associations spécialisées dans des pathologies particulières et les membres représentant au conseil d'administration des établissements de santé représente une diversité de points de vue effective. Cette dernière peut être profitable,

dès lors que le travail en commun, permet d'enrichir les débats et de relativiser les positions initiales de chacun. La dynamique et la productivité d'un collectif reposent sur le sentiment de ses membres qu'ils ont en commun un certain nombre d'expériences et d'intérêts. Un apport méthodologique est ici nécessaire pour faciliter la mutualisation des expériences et aboutir à une forme d'expertise de l'utilisateur.

#### B) La constitution d'un groupe de travail

La constitution de groupes de travail réunissant les différents types d'utilisateurs devrait faciliter l'expression des différents points de vue. C'est la confrontation des expériences de chacun qui doit faire émerger des solutions sur le thème choisi. En s'appuyant sur cette hétérogénéité de points de vue, les méthodes d'animation vont permettre de construire un point de vue collectif. L'expérience de participation des utilisateurs au CHU de Nantes montre qu'un temps de « déballage » est souvent nécessaire avant de pouvoir envisager la phase de construction. Il faut également permettre aux utilisateurs d'accéder à des connaissances ou à des données. Ils doivent pouvoir bénéficier d'une formation/information leur donnant les moyens de comprendre certains éléments de contexte et les enjeux propres aux différents groupes d'intérêts. Cette phase doit permettre au collectif d'acquiescer son auto-légitimité. La présence d'un animateur semble, à ce stade, indispensable.

### **3.2.2 Un accompagnement méthodologique indispensable**

La montée en généralité doit être accompagnée d'une formation/information préalable et de la présence d'un animateur tout au long du processus.

#### A) Une formation pour faciliter la montée en généralité

La formation, comme on l'a vu précédemment, s'avère utile et ne doit pas être écartée. Ces objectifs devraient être de :

- faciliter l'accès aux types de connaissances dont les utilisateurs estimeront avoir besoin ;
- la connaissance préalable du système de soins pourrait les aider à prendre de la distance au regard de leurs problématiques personnelles et, ainsi, être dans de meilleures conditions pour construire une approche commune.

Pour dispenser cette formation, il est facilement envisageable de recourir à l'intervention des chargés de mission de l'ARH : ils ont la connaissance nécessaire du domaine. Cette possibilité est également intéressante d'un point de vue financier, comme il a été évoqué précédemment. Néanmoins, une vigilance particulière doit être portée à la légitimité des personnes chargées d'animer cette formation. Appartenant à l'équipe de l'ARH, un

sentiment de «manipulation» pourrait être ressenti par les usagers ; il peut leur sembler difficile d'intégrer un processus de travail mis en place par d'autres. En tout état de cause, leur intervention devrait être soumise à l'avis des usagers eux-mêmes.

L'idée est de passer des témoignages aux idées et concepts qu'ils contiennent implicitement, et de construire à partir de leur explicitation, des argumentaires collectivement élaborés permettant de faire valoir un point de vue général.

#### B) Intervention d'un animateur accompagnant la démarche de construction du collectif

Il semble nécessaire de trouver un équilibre entre les différentes parties permettant de légitimer la parole de chacun et son intervention, ceci étant facilité par la présence d'un tiers, animateur indépendant. Lors de la constitution du jury citoyen au CHU de Nantes, les participants interrogés ont estimé utile de pouvoir disposer d'une «personne ressource» qui sache animer des groupes de parole. Son rôle consiste à faciliter la phase de découverte réciproque par une prise de distance et une mise en perspective des positions respectives de chacun. Il permet une «intercompréhension» des points de vue qui facilitera l'émergence de solutions visant à apporter des améliorations sur l'organisation des soins dans la région. L'animateur doit être capable de formaliser une méthode de travail permettant de faire régulièrement le point sur l'état d'avancement du processus et sur les tâches qui restent à accomplir. En effet, la nécessité de préciser ou organiser l'action est souvent mal perçue par les usagers qui aimeraient passer le plus rapidement possible de l'expression des besoins à l'action. La formalisation d'une méthode de travail devrait éviter cet écueil.

La création d'un collectif permet, comme il a été étudié précédemment, de conférer, autant en interne que vis-à-vis de l'extérieur, un degré de légitimité plus élevé aux différentes paroles des usagers, en leur donnant en quelque sorte une consistance issue de leur mise en synergie. Mais il existe encore d'autres moyens de légitimer la parole des usagers.

### **3.3 Vers un collectif d'associations dans le domaine de la santé, force régionale de proposition**

Une étape supplémentaire pourrait consister à transformer le CRU en un CRISS qui aurait une vocation généraliste dans le domaine de la santé et qui serait susceptible d'apporter sa contribution non seulement à l'ARH, mais également à d'autres institutions dans le domaine de la santé dans toute la région.

### 3.3.1 Intégrer le comité dans le droit commun

La mission actuelle du CRU est de dispenser des avis et des recommandations en matière d'organisation des soins dans la région. Le CRU pourrait intervenir également en matière de santé publique et élargir aussi ses missions à des thèmes transversaux qui touchent de près ou de loin la santé.

#### A) Elargissement des missions aux programmes régionaux de santé

Lors de la 6<sup>ème</sup> conférence régionale de santé en 2001, le jury avait émis des recommandations sur la place de l'utilisateur, celle-ci devant être améliorée dans chacune des étapes de la politique de santé : en matière d'information et d'éducation, de participation à la décision et de prise en charge des patients. Il souhaitait l'amplification des débats publics, notamment régionaux, sur les questions de santé afin de repérer les attentes sociales, de sensibiliser les citoyens et de les associer au processus régional de manière active et positive. Il demandait également de poursuivre la réflexion en vue de la création d'un comité régional des usagers de la santé.

Or, ce comité n'a jamais été créé. Les usagers sont néanmoins sollicités et consultés sur les programmes régionaux de santé tels que le PRAPS. Mais le bureau des politiques de santé à la DRASS des Pays de la Loire s'interroge sur la manière d'intégrer les usagers au plan régional de santé publique, qui doit être mis en place en vertu de la loi du 9 août 2004. Monsieur François LEVENT, chef de ce bureau serait intéressé par un élargissement des missions du CRU aux politiques régionales de santé. La participation des usagers en serait ainsi facilitée en termes de choix d'associations, d'agrément, de sollicitations d'avis ou de recommandations. En outre, le bureau a bénéficié ces deux dernières années de crédits délégués par la DGS pour former les usagers.

Le CRU pourrait ainsi être élargi à d'autres associations qui pourraient intervenir plus spécifiquement dans le domaine de la santé publique, même si certaines sont déjà présentes dans le CRU actuel. Le comité aurait en quelque sorte deux « casquettes », l'une sanitaire-organisation des soins et l'autre spécialisée en santé publique.

De ce point de vue, il pourrait être envisagé à la DRASS que le IASS, référent des usagers pour l'ARH, occupe également cette fonction vis-à-vis des usagers dans les politiques régionales de santé. Il aurait ainsi un rôle encore plus important dans la mobilisation et la coordination des acteurs et dans l'animation d'un réseau d'usagers.

#### B) Un CRISS, force de propositions

Le CRISS pourrait être constitué sur le modèle de l'expérience réussie du CISS national, en plate-forme d'associations d'usagers, intervenant ainsi comme force de proposition dans les décisions relatives au domaine de la santé. Pour ce faire, l'ARH devrait se déposséder du dispositif initial et jouer un rôle d'impulsion pour que les associations

membres du CRU se constituent en plate-forme associative ayant une vocation plus large et plus générale. L'exemple de la région du Limousin est intéressant en la matière puisque l'ARH n'a pas mis en place de CRU car un CRISS s'était déjà constitué depuis l'an 2000. Ainsi, le CRISS émet des avis et recommandations sur le SROS à la demande de l'ARH.

Au même titre, le IASS référent des usagers devra se repositionner pour mener à bien ce nouveau projet. L'ARH pourra néanmoins maintenir des actions de formation/information puisque le nouveau CRISS aura vocation, en plus d'autres missions, à intervenir dans le champ de l'organisation des soins et de la planification hospitalière. Le CRISS pourrait donc avoir plusieurs objectifs :

- l'information des usagers du système de santé au niveau régional par la mise en commun des données sur les besoins des personnes, les projets réglementaires, les innovations locales intéressantes,
- la formation des représentants des usagers dans tous les groupes de travail thématiques afin que leur présence soit pertinente,
- l'observation en continu des transformations du système de santé, par l'analyse des points faisant problème, et la définition de stratégies communes,
- la communication publique des constats et recommandations émis en vue de faire reconnaître le CRISS dans la région comme l'interlocuteur représentatif des usagers du système de santé.

Le CRISS devrait pouvoir apporter son appui au CRISS en termes de méthodologie, de connaissances techniques et de formations. Des échanges réguliers entre régions et au niveau national devraient permettre une bonne information. Pour être opérationnel dans tous les domaines, il serait nécessaire d'organiser le CRISS en collèges réunissant les associations spécialisées dans leurs domaines respectifs :

- Un collège santé maladie,
- Un collège santé handicap,
- Un collège santé famille,
- Un collège santé consommation,
- Un collège senior.

Les associations présentes dans ces collèges seraient toutes agréées, chaque collège pouvant désigner ainsi un membre le représentant dans un groupe de travail. Toutes les institutions présentes dans la région (Etat, DDASS, DRASS, ARH, collectivités territoriales) pourraient faire appel en cas de besoin au CRISS pour composer des

groupes de travail. Ce travail en réseau présenterait l'avantage pour les institutions de faire appel à des représentants spécialisés dans leur domaine, formés et susceptibles d'apporter des recommandations rapidement. Pour les représentants d'usagers, l'avantage serait d'éviter de se former à tout va dans un domaine très vaste et très complexe. Chaque représentant serait formé dans un domaine particulier. Ainsi, le CRISS serait susceptible d'être compétent dans tous les domaines par la somme des associations et des représentants qui le composent.

### **3.3.2 Le CRISS, interface auprès du public**

Le CRISS devra être un centralisateur d'informations. Il devra non seulement la recevoir, mais également la transmettre au public composé des usagers « lambdas ». Pour cela, plusieurs moyens :

#### **A) La continuité territoriale**

Les représentants des usagers sont appelés à siéger dans les différents groupes de travail qui vont être mis en place dans la région (conférences régionale de santé, conférences sanitaire de territoire, comités techniques du SROS, groupes de travail sur les programmes régionaux de santé, groupes de travail sur les projets de textes, etc.). Le travail réalisé dans ces groupes va constituer une source importante d'informations. Il conviendra donc à chaque représentant, membre d'un de ces groupes, d'assurer la diffusion de l'information, non seulement à ses pairs, mais également aux usagers qu'il représente. C'est ce rôle qui permettra d'asseoir la légitimité de leur représentation et de celle du CRISS, non seulement envers les pouvoirs publics mais également envers les usagers « lambdas ».

#### **B) La diffusion de l'information**

L'outil informatique est incontournable et l'expérience du CISS montre que, via Internet, les informations circulent en temps réel. La création, puis l'alimentation régulière d'un site spécifique au CRISS serait la meilleure façon de rendre publique les analyses et les actions du collectif, à condition d'en avoir fait la publicité préalablement dans les médias régionaux (journaux, radio, télévision).

L'ARH pourrait jouer un rôle également dans ce dispositif d'information en publiant sur son site les comptes rendus des groupes de travail pour lesquels le CRISS aura contribué dans le champ de l'organisation des soins. Il en est de même pour la DRASS en ce qui concerne les politiques régionales de santé et plus spécifiquement les programmes régionaux de santé.

Enfin, des journées d'information sous forme de forums, pourraient être organisées à l'initiative de l'ARH, qui en organise déjà actuellement, de la DRASS ou encore du CRISS lui-même pour relayer l'information à destination des usagers en général.

C'est donc tout un réseau d'acteurs qui devra être mis en place pour que la participation des usagers au niveau régional soit efficace, réseau dans lequel les institutions auront toujours un rôle à jouer. Quant au IASS, il pourra mettre ses compétences d'animation au service des représentants des usagers et du public.

## CONCLUSION

En 1998, les Etats généraux de la santé ont marqué une volonté politique forte d'associer les français à la définition de la politique de santé. Plus de 1000 manifestations ont réuni près de 200 000 personnes dans 180 villes différentes. Cette opération a mis en lumière « la force de la demande des usagers en matière d'information et de reconnaissance de leurs droits dans ce domaine »<sup>18</sup>. Cette période a marqué le début d'une évolution des mentalités sur le thème de la participation des usagers au système de santé.

Néanmoins, force est de constater que la notion de participation est encore loin d'être évidente pour les différents acteurs interrogés. Si l'idée de demander directement l'avis des usagers sur des aspects qui les concernent est acquise depuis quelques années, le champ couvert par la participation souhaitée ou jugée souhaitable ainsi que le sens à donner au terme « d'utilisateur » sont peu explicités.

La France accuse un léger retard dans ce domaine, les méthodes participatives étant courantes dans les pays anglo-saxons et nordiques. En effet, la participation des usagers au débat public existe depuis près de 30 ans au Danemark et 20 ans en Allemagne et aux Etats unis.

C'est dans ce contexte de démocratie participative et dans le cadre de l'élaboration du SROS III que l'ARH des Pays de la Loire a mis en place le CRU en septembre 2004. Grâce à une réflexion préalable sur les attentes vis-à-vis de cet organe et sur les expériences dans les autres ARH, les bases d'un dispositif à priori efficace de participation des usagers ont été établies.

Néanmoins, même si l'enjeu est de taille, des difficultés restent encore à surmonter pour envisager la pérennisation du dispositif. Celles-ci sont principalement liées à l'accompagnement méthodologique, la formation et bien sûr la prise en compte, par l'ARH, des préconisations produites par les représentants des usagers. Ces difficultés peuvent entraîner rapidement une démobilité des usagers membres du comité.

Dans la perspective de renforcer le fonctionnement du CRU pour le pérenniser, une évaluation du dispositif existant et une redéfinition des attentes et du rôle de chacun des acteurs sont indispensables à court terme.

Rapidement, il serait nécessaire d'accompagner les représentants des usagers pour les aider à s'exprimer, en tant que collectif, sur le principe des conférences de consensus à la

---

<sup>18</sup> HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France 2002*, La Documentation Française, p311

danoise. Ainsi, quels que soient le domaine concerné et son degré de technicité, il est possible de recueillir l'avis de non-professionnels. Il faut pour cela donner à ces derniers, les moyens de construire leur point de vue : ils doivent recevoir assez d'information pour constituer leur propre système de référence mais ne doivent pas pour autant devenir des professionnels, ni même les remplacer. En effet, à force de vouloir que les usagers soient formés dans des domaines variés tels que les finances, la médecine, le droit, l'organisation des soins ou encore la planification, le risque est que l'utilisateur se professionnalise au point de ne plus apporter un regard profane et éclairant. Ils doivent acquérir un statut hybride, apportant une vision éclairée, mais différente.

Enfin, à moyen terme, et après cette « montée en généralité », le CRU pourrait tendre vers un CRISS qui deviendrait au niveau régional une force de propositions dans le domaine plus large de la santé. L'ARH aura ainsi joué un rôle d'incitateur en créant un nouvel espace de participation et aura œuvré à une meilleure participation des usagers dans le domaine de la santé.

Le CRISS ne remplacerait pas les politiques dont la légitimité est acquise par le suffrage universel. Il occuperait un nouvel espace de démocratie participative, véritable interface entre les pouvoirs publics et le public.

Le rôle du IASS, dès la création du CRU est majeur, en termes d'apports méthodologiques et organisationnels, de coordination et d'animation des différents acteurs. Si son rôle est essentiel aujourd'hui dans le cadre du CRU, pour assurer la continuité de la diffusion des informations et l'interface entre les usagers et l'ARH, il sera également important dans ce nouveau réseau qu'il pourra animer en tant que représentant de l'ARH ou de la DRASS.

On l'a vu, la participation peut être une ressource utile si elle favorise la montée en généralité des intérêts particuliers pour construire un argumentaire acceptable de tous. C'est à cette condition que le dispositif de participation, lorsqu'il est encadré par une méthode rigoureuse, pourra contribuer à la construction d'une nouvelle forme de citoyenneté dans le champ sanitaire.

Favoriser la participation des usagers dans le domaine de la santé passe donc par la mise en place d'espaces de débat public ; mais il faut faire en sorte que la démarche du CRISS n'apparaisse pas isolée et puisse s'inscrire dans un débat démocratique plus large dont les élus nationaux et locaux sont les porteurs et régulateurs.

Il est vraisemblable que, dans le contexte actuel de décentralisation, les associations de représentants d'utilisateurs assurent de plus en plus un rôle de contre pouvoir, autrefois réservé à l'Etat ou aux élus.

---

## Bibliographie

---

### Circulaires, décrets et textes de lois

Code de la Santé Publique

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2003. - Ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation. *Journal Officiel de la République Française*, 6 septembre 2003, pp. 15391-15404.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1996. - Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. *Journal Officiel de la République Française*, 25 avril 1996, p.6324.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002. - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française*, 5 mars 2002, pp.4118-4159.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004. - Loi n° 2004-806 du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique. *Journal Officiel de la République Française*, 11 août 2004.

Circulaire n°101/DHOS/0/2004 du 05 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

Circulaire DH/EO n°98-192 du 26 mars 1998 relative à la révision des SROS

### Ouvrages

CALLON M., LASCOUMES P., BARTHE Y., *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001, 358 p.

CHAUVIERE M., GODBOUT T.J., Sous la direction de, *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Logiques Sociales, Paris, l'Harmattan, 1992, 332 p.

CRESSON G., SCHWEYER F.X., sous la direction de, *Les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP, 2000, 352 p.

LAHOUTE C., «Droit des usagers du système de santé. De la réglementation à la pratique ». *Les usagers du système de soins*. Rennes, ENSP, 2000, p 17 à 25.

VEDELAGO F. « L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé », in *les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP, 2000, p 55 à 73.

PERRET B., *L'évaluation des politiques publiques*, La Découverte, Tournai, octobre 2001, 123 p.

### **Rapports**

HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France 2002*, La documentation française,

HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France*, Rapport général, la Documentation Française, Novembre 1994

CANIARD E, Rapport et propositions du groupe de travail animé par, *La place des usagers dans le système de santé*, La documentation française, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Paris, janvier 2000.

CERRETTI A-M, *Critères de représentativité et structuration des associations de santé*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, janvier 2004.

GHADI V., NAIDITCH M., NATHAN G., *Repérage et analyse des dispositifs de participation des usagers au système de santé et au débat public sur la santé*, étude réalisée pour le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, septembre 2003.

### **Articles et revues**

BRECHAT P-H., MAGNIN-FEYSOT C., GRANGEON J-L., « La participation des usagers aux politiques publiques régionales de santé », *ADSP* n°44, septembre 2003, pp.61-66.

CHABROL R., «Réflexions autour de la démocratie sanitaire », *Revue française des affaires sociales*, n°66-Avril 2000.

FIMBET JC., « Politiques et programmes régionaux de santé - Paroles des usagers de santé », *Actualité et dossiers en santé publique*, mars 2003, pp.74-75.

FOURCLADE Micheline., « Les associations de malades, un rôle clé dans le système de soins », *Le quotidien du médecin*, mars 2004, p. 26.

GHADI V., « L'émergence de l'usager dans le paysage sanitaire », *Laennec*, décembre 2000, p.15 à18.

GUERIN JP., « Quelle place pour les usagers dans les établissements de santé : du texte à la mise en œuvre concrète. L'expérience d'un groupe d'usagers « jury citoyen » au CHU de Nantes », *Actualités jurisante (CNEH)*, octobre 2002, pp.21-24.

LASCOUMES P., « Les usagers, acteurs du système de santé ? », *Informations sociales*, n°90/91-2001, pp.86-95.

LAVILLE J-L., SUE R., « De nouvelles formes de citoyenneté », *Label France* n°39, Avril 2000

MAUDET G., «La démocratie sanitaire, Penser et construire l'usager », *Lien social et politique- RIAC*, 48, La démocratisation du social, automne 2002, p. 95-102.

MINGASSON L., «Comment faire jouer la démocratie participative ?, les représentants des usagers au CHU de Nantes, » *Informations sociales*, n°110, pp. 100-109.

### **Discours**

KOUCHNER B, « Présentation du programme de la Conférence nationale de santé le 27 mars 2001 »

### **Sites et adresses Internet**

[www.lemedec.com](http://www.lemedec.com)

[www.leciss.org](http://www.leciss.org)

[www.medcost.fr](http://www.medcost.fr)

[www.annuaire-assoc-sante.com](http://www.annuaire-assoc-sante.com)

[www.associations-et-sante.net](http://www.associations-et-sante.net)

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : liste des associations membres du CISS

Annexe 2 : liste des ARH sollicitées dans le cadre de l'enquête sur la participation des usagers

Annexe 3 : questionnaire aux ARH

Annexe 4 : le guide de fonctionnement du comité régional des usagers

Annexe 5 : la composition du Comité Régional des Usagers

## **Annexe 1 : les membres du Collectif Inter associatif sur la santé**

AFD (Association Française des Diabétiques)

AFH (Association Française des Hémophiles)

AFM (Association Française contre les Myopathies)

AFP (Association Française des Poly arthritiques)

AIDES (AIDES Fédération Nationale)

Alliance Maladies Rares

APF (Association des Paralysés de France)

AVIAM (Association d'Aide aux Victimes d'Accidents médicaux)

CSF (Confédération Syndicale des Familles)

FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires)

FNAIR (Fédération Nationale d'Aide Aux Insuffisants Rénaux)

FNAP-PSY (Fédération Nationale des Associations d'(ex) Patients PSY)

FNATH (Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés)

Familles Rurales

FNAMOC (Fédération Nationale des Associations de malades Cardio-vasculaires et Opérés du Cœur)

Le LIEN (Association de Lutte, d'Information et d'Etude des Infections Nosocomiales, sécurité Sanitaire)

LNCC (Ligue Nationale Contre le Cancer)

ORGEKO (Organisation Générale des Consommateurs)

SOS Hépatites

UFCS (Union Féminine Civique et Sociale)

UNAF (Union Nationale des Associations Familiales)

UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations)

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales)

Vaincre la Mucoviscidose

## **Annexe 2: liste des ARH sollicitées dans le cadre de l'enquête sur la participation des usagers**

Alsace  
Aquitaine  
Auvergne  
Bretagne  
Bourgogne  
Centre  
Champagne Ardennes  
Franche- Comté  
Ile-de-France  
Languedoc Roussillon  
Limousin  
Lorraine  
Midi-Pyrénées  
Haute-Normandie  
Picardie  
Poitou-Charentes  
Rhône-Alpes

### **Annexe 3 : Questionnaire aux ARH**

Avez-vous mis en place un comité régional des usagers ?

Qu'attendez-vous de la participation des usagers ?

Ce comité a-t-il vocation à devenir pérenne ?

Quelle est sa composition ?

Sur quels critères vous êtes vous basé pour choisir les représentants de ce comité ?

Combien avez-vous de représentants ?

Quelle est la répartition géographique des associations choisies ?

Avez-vous invité des usagers « lambdas » non membres d'associations ?

Si non, pourquoi ?

Quelle est la place faite dans le comité aux usagers membres des conseils d'administration des établissements ?

Avez-vous rédigé un règlement intérieur ? Sinon, pourquoi ?

Y-a-t-il un bureau avec un président, vice président et secrétaire ?

Quel est le mode de fonctionnement de ce comité (combien de fois se réunit-il et à quels moments ?) ?

S'agit-il de produire une réflexion écrite ou de donner un avis oral ?

Y a-t-il des moyens de fonctionnement de l'ARH attribués au comité concernant la formation ou le remboursement des frais de déplacement ?

Les usagers du comité bénéficient ou ont-ils bénéficié d'une formation ? Si oui, quel en était le contenu ? Et par qui était -elle dispensée ?

## **Annexe 4 : le guide de fonctionnement du comité régional des usagers**

### **Réunions du comité**

Le CRU se réunit sur convocation de son président ; il peut être réuni à la demande écrite du président, du directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation ou de la moitié des membres du CRU.

L'ordre du jour est fixé par le président.

La convocation, accompagnée de l'ordre du jour, est adressée par le président de la conférence, au moins 15 jours à l'avance, sauf cas d'urgence, à l'ensemble des membres du CRU.

Les séances du CRU ne sont pas publiques.

Le CRU peut se réunir dans une salle mise à disposition par un membre de l'ARH.

### **Les produits attendus du comité**

Avis, observations et propositions sur l'élaboration et le suivi du SROS III,  
Réflexion sur l'organisation, le fonctionnement et la qualité du système de soins

### **Exercice du mandat**

Les membres du comité exercent leur mandat à titre gratuit.

### **Procès verbal**

Il est dressé un procès-verbal de chaque réunion du CRU.

Le procès verbal est signé par le Président. Il fait état des opinions émises par les membres. Le cas échéant, des avis motivés et explicités des membres qui le désireraient, peuvent être joints en annexe au procès-verbal.

Le procès-verbal est adressé au directeur de l'ARH dans un délai de 15 jours et aux membres du CRU avant que n'ait lieu la réunion suivante.

### **Modalités de travail**

Les membres du comité travaillent en comité plénier et en ateliers.

Ils peuvent auditionner des experts.

Des études déjà réalisées par des associations membres du CRU peuvent être présentées et soumises à réflexion.

## Annexe 5 : composition du Comité Régional des Usagers

### Le Président du Comité

#### Membres du Comité :

ADAR - Association des diabétiques d'Angers et sa région  
(AFD, Association Française des Diabétiques)  
Coordination Régionale des Associations de Diabétiques  
des Pays de Loire  
AFH - Association française des hémophiles des Pays de  
La Loire  
AFM - Association française contre les myopathies  
AFP - Association française des polyarthritiques  
Aides 44 - Association Coordinateur  
AIR - Association Aide aux insuffisants rénaux des Pays de  
La Loire  
AMCV - Association des malades cardiovasculaires A tout  
cœur  
APF44- Association des paralysés de France 44  
ARIR - Association Régionale des insuffisants respiratoires  
Association Nouvelle Vie , Association régionale des  
greffés du cœur et des poumons  
Association Vaincre la mucoviscidose  
AVIAM - Association d'aide aux victimes d'accidents  
médicaux et à leur famille  
CODERPA - Comité départemental des retraités et  
personnes représentant les CODERPA de la région  
CSF - Union départementale de la Confédération syndicale  
des familles  
Familles rurales - Fédération régionale  
FNATH - Fédération nationale des accidentés du travail et  
des handicapés  
Jalmalv - Jusqu'à la mort accompagner la vie, association  
Jalmalv Loire Océan  
LNCC - Ligue nationale contre le cancer  
ORGECO - Organisation générale des consommateurs de  
Loire-Atlantique  
Secteur sanitaire Angers-Saumur CA du CHU Angers

Secteur sanitaire Cholet CA du HL Lys Hyrôme, hôpitaux de Chemillé et de Vihiers

Secteur sanitaire La Roche sur Yon CA du CH Mazurelle

Secteur sanitaire La Roche sur Yon CA du CHIC LVO  
Challans

Secteur sanitaire Cholet CA du CH de Cholet

Secteur sanitaire Laval CA du CH de Laval

Secteur sanitaire Le Mans CA du CH Château du Loir

Secteur sanitaire Le Mans CA du CH du Mans

Secteur sanitaire Nantes CA du CHU - Nantes

Secteur sanitaire Nantes CA du CH Ancenis

Secteur sanitaire Saint-Nazaire CA de l'HL Loire et Sillon -  
Savenay

Secteur sanitaire Saint-Nazaire CA du CH de Saint-  
Nazaire

SOS Hépatites - Anjou Vendée

UFC - Que choisir ? Association

UNAFAM - Union nationale des amis et familles de  
malades mentaux

URAF - Union régionale des associations familiales des  
Pays de La Loire

URAPEI - Union régionale des associations de parents et  
amis des personnes handicapées mentales