

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2008 –

**DEMOCRATIE SANITAIRE :
PLACE ET ROLE DES USAGERS**

– Groupe n° 29 –

- **BRIVET Isabelle**
- **DELBECQ Corinne**
- **GAGAA Sofiane**
- **LEVY Sarah**
- **MALET Arnaud**
- **DE MONTALEMBERT D'ESSE Pierre**
- **PARENT Pierre-André**
- **PUJOS Delphine**
- **RYCKEWAERT Danièle**
- **TRIESTE Patrick**

Animatrice

– *Cynthia MORGNY*

Sommaire

1. LA PROMOTION DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE S'EST FAITE SOUS L'IMPULSION DES POUVOIRS PUBLICS ET LA REVENDICATION DES USAGERS	4
1.1. La démocratie sanitaire, un concept témoignant de la place croissante accordée aux usagers	4
1.1.1. De « l'incapable notoire »... ..	4
1.1.2. ... A la reconnaissance d'une démocratie sanitaire	4
1.2. La mise en place par les pouvoirs publics du contexte institutionnel.....	5
1.2.1. Le contexte législatif et réglementaire	5
1.2.2. Le contexte institutionnel.....	7
1.3. La nécessaire formation des représentants d'usagers.....	8
1.3.1. La formation des représentants d'usagers, au cœur d'un débat récurrent	8
1.3.2. La formation, un moyen d'asseoir une parole audible	9
1.3.3. L'exemple du CHU de Nantes : l'enjeu de la professionnalisation des représentants d'usagers	11
2. LA PAROLE DES USAGERS : UNE LEGITIMITE CONSTRUITE SUR L'ENGAGEMENT ET DES VALEURS CITOYENNES	12
2.1. Des parcours singuliers traversés par des caractéristiques communes.....	12
2.1.1. Une histoire souvent douloureuse avec la maladie	12
2.1.2. Un engagement initial axé sur l'accompagnement individuel.....	12
2.1.3. La fonction de représentation, le fait du hasard « un peu aidé ».....	13
2.2. La représentation des usagers : un exercice où l'investissement citoyen comble les insuffisances institutionnelles	14
2.2.1. Un mode de désignation apprécié de manière contrastée.....	14
2.2.2. Une participation fortement revendiquée et une utilité «ressentie »	15
2.2.3. Un vécu différencié de la place de représentant au regard des différentes instances	15
2.3. Difficultés rencontrées par les représentants d'usagers : de l'estime de soi à l'exigence ambivalente de formation	16

2.3.1. Les représentants des usagers : la définition d'un pair idéal.....	16
2.3.2. Les principaux freins à l'engagement : l'analyse des représentants d'usagers	18
2.3.3. La formation : une nécessité ressentie, un risque de perte d'identité évoqué	19
3. LA DEMOCRATIE SANITAIRE, UNE DYNAMIQUE QUI NECESSITE UN ENCADREMENT PREALABLE ET UNE APPROPRIATION PAR LES ACTEURS.....	20
3.1. La comparaison avec le fonctionnement à l'étranger : la France inscrite dans le vaste mouvement de démocratisation des systèmes sanitaires.....	20
3.1.1. La comparaison internationale fait ressortir des procédés communs.....	20
3.1.2. Ces exemples ne permettent pas de mettre en évidence une procédure entièrement satisfaisante	22
3.2. Propositions émanant d'institutionnels, d'experts et d'usagers	23
3.2.1. Les réformes institutionnelles envisageables	23
3.2.2. Dispositifs permettant de gagner en crédibilité.....	25
3.3. Autres propositions d'amélioration retenues par le groupe	26
Conclusion.....	28
Bibliographie.....	29
Liste des annexes	Erreur ! Signet non défini.

Remerciements

Pour respecter l'anonymat des personnes interrogées, le groupe a choisi de ne pas les remercier nominativement, mais de remercier les organismes au titre desquels elles interviennent.

Que soient donc chaleureusement remerciés :

- L'Association des insuffisants rénaux de Franche-Comté
- L'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde
- L'Association des paralysés de France
- L'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et les Hôpitaux de Franche-Comté
- Le CISS de Bretagne
- Le CISS de Franche-Comté
- La Conférence régionale de santé de Franche-Comté
- La Fédération Régionale des Associations en Santé de Franche-Comté
- La FNAP-Psy
- La Maison associative de la santé de Bretagne

Nous tenons aussi à remercier, au sein de l'EHESP, Mme POMMIER et M. SCHWEYER pour avoir pris le temps de nous recevoir et de répondre à nos questions.

Nous souhaiterions enfin remercier Mme MORGNY, qui nous a accompagnés et conseillés tout au long de notre travail.

Liste des sigles utilisés

AIDES	Association de lutte contre le VIH-SIDA et les hépatites (le sigle englobe le terme français « Aide » et l'acronyme anglais « AIDS », SIDA)
APF	Association des paralysés de France
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARUCAH	Association des représentants des usagers dans les cliniques, les associations et les hôpitaux de Franche-Comté
CA	Conseil d'administration
CISS	Collectif inter associatif sur la santé
CLIC	Comité local d'information et de communication
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
COTER	Comité technique régional
CRS	Conférence régionale de santé
CRU	Commission des relations avec les usagers
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSP	Code de la santé publique
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
FNAP-Psy	Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie
GRSP	Groupement régional de santé publique
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
MAS	Maison associative de la santé
ONIAM	Office national d'indemnisation des accidents médicaux (des affections iatrogènes et des infections nosocomiales)
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
UNAF	Union nationale des associations familiales
UNAFAM	Union nationale des amis et familles de malades mentaux

METHODOLOGIE

Les textes législatifs et réglementaires ne valident la parole des usagers qu'au travers de représentants issus d'associations agréées. Pour aborder la place et le rôle de l'utilisateur dans le cadre de la mise en place d'une véritable démocratie sanitaire, notre groupe s'est intéressé aux critères légitimant la place et l'action des représentants d'utilisateurs. En première approche, on entendait par critères des éléments tels que les expériences, la formation, les compétences, les valeurs, l'expertise...

Dans l'objectif de comprendre les logiques, les représentations, les perceptions des représentants des utilisateurs, la méthode de l'entretien semi-directif, de vive voix ou par téléphone, nous a paru adéquate. Elle devait permettre de compléter une réflexion théorique parallèle sur la nature de la démocratie sanitaire instituée par les textes.

Notre analyse a porté sur des échantillons issus de deux régions distinctes, la Bretagne et la Franche-Comté, marquées par la dynamique et le rôle initiateur de leur réseau associatif, en matière de démocratie sanitaire.

La répartition des tâches au sein du groupe s'est faite de la manière suivante :

- L'ensemble du groupe s'est engagé dans une recherche documentaire et dans la rédaction de résumés d'ouvrages et d'articles. Cette recherche comportait également une comparaison internationale.
- Un guide d'entretien a également été produit. Il figure en annexe du présent rapport.
- Des représentants d'utilisateurs ont été interrogés :
 - o 5 en Bretagne ;
 - o 5 en Franche Comté.
- Nous avons également réalisé des entretiens avec deux universitaires, en leur qualité d'expert.
- L'analyse qualitative et thématique du matériau ainsi recueilli a fait l'objet d'un travail collectif et figure en annexe.

Il nous a finalement paru intéressant de présenter le travail en exposant successivement le cadre institutionnel fixé pour cette démocratie sanitaire et fondant la place des utilisateurs, puis de le comparer avec le vécu de ces derniers, pour mettre enfin ces deux éléments en perspective et formuler des propositions.

Pour la rédaction, chaque membre du groupe a apporté sa contribution et une harmonisation collective a ensuite été réalisée.

INTRODUCTION

« *Que le patient obéisse comme un serf à son seigneur.* »
Guy de Chauliac, *Chirurgica Magna*, 1363

La « démocratie sanitaire » a obtenu une reconnaissance publique à l'occasion du discours de clôture des Etats généraux de la santé, le 30 juin 1999, en étant employée par le Premier ministre Lionel Jospin. Elle renvoie à l'idée d'un usager acteur, dont l'opinion est déterminante dans la relation de soins, et à des usagers qui puissent intervenir avec succès dans la définition des politiques nationales et locales de santé. Le terme d'« usagers » appliqué à la notion de démocratie sanitaire peut étonner ; il prévaut depuis la loi du 31 décembre 1970, dite loi Boulin, qui crée le service public hospitalier et qui fait du patient un usager de ce service. Bien que repris notamment par le Code de la santé publique, il a parfois pu être contesté : ainsi, un membre du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) de Bretagne n'a pas hésité à le qualifier d'« abject » ; dans un article¹, le professeur Moquet-Anger l'a aussi récuse, ainsi que les termes de « client » et de « citoyen ». Le malade n'est pas, en effet, dans une relation contractuelle qui permettrait de parler de lui comme d'un client, parce qu'il n'entre pas dans une relation commerciale : « Le malade n'est guère en mesure de choisir ni bien souvent l'établissement ni plus souvent le médecin. [...] Les contraintes liées à l'hospitalisation sont telles que le malade confie ses intérêts à l'hôpital, par défaut ou à défaut de choix. » Appliquée au domaine médical, l'idée de client peut même être dangereuse : de cette notion, on risque de dériver vers celle de clientèle, et même vers celle de clientélisme, en contradiction complète avec les principes de la loi Boulin, dont ceux d'égalité de traitement et d'égal accès aux soins. Mais le professeur Moquet-Anger récuse aussi le terme d'usager, qu'elle estime insuffisant à rendre compte de la variété des situations hospitalières, notamment en ce qu'il ignore les « îlots de médecine libérale² » : secteur d'activité libérale, régime de la clinique ouverte, hôpital local. Enfin, le terme de « citoyen », qui semblerait justifié dans un contexte de promotion de la démocratie sanitaire, ne lui paraît pas non plus adapté : il passe outre la question des mineurs, ou encore celle des majeurs sous tutelle. Le Rapport Caniard sur « La place des usagers dans le système de santé » soulève une autre difficulté : en France, sauf quelques exceptions liées à la construction communautaire, l'exercice de la citoyenneté passe par la possession de la nationalité française ; or la Couverture maladie

¹ MOQUET-ANGER M.-L., « Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? », *Revue générale de droit médical*, 2004/03, N : 12, pp. 43-51

² MOQUET-ANGER M.-L., *op. cit.*, p. 49. L'expression est empruntée aux professeurs Moreau et Truchet.

universelle³ est soumise à des critères sociaux, non à des critères de nationalité. Par conséquent, il est possible de participer à la démocratie sanitaire sans être citoyen français, ce qui, malgré ses avantages, rend difficile l'emploi de la notion de citoyen dans le domaine hospitalier. Aussi, le professeur Moquet-Anger propose de substituer à ces notions celle de « personne humaine ».

Son analyse n'est toutefois pas entièrement convaincante, notamment parce qu'elle élimine *a priori* les termes, qui paraissaient évidents, de « patient » et de « malade », et parce que la qualité de « personne humaine » semble trop générique pour être retenue : elle ne prend pas en compte les spécificités de celui qui entre dans une relation de soins, puisque, par définition, tout être humain, y compris celui qui ne sera jamais soigné dans un hôpital, est une personne humaine. Le rapport Caniard peut aider à résoudre cette querelle sémantique ; il souligne en effet que « l'intervention des financements publics de la santé dans tous les domaines de l'activité sanitaire du pays oblige à adapter la notion d'usager et à admettre qu'elle englobe tous ceux qui entrent en relation avec une activité sanitaire, indépendamment du statut public ou privé du lieu du soin, hôpital public ou clinique privée, ou de la personne qui le délivre, médecin hospitalier ou profession libérale. » Le rapport ajoute que « parler de la place des usagers dans le système de soins englobe dès lors une réflexion sur les droits de la personne malade, de sa représentation dans l'organisation sanitaire publique et privée, de sa participation au système de décisions la concernant. » Au vu de cette définition, il semble ainsi légitime de retenir l'emploi du terme d' « usagers. »

Selon le Code de la santé publique (CSP), ce sont les associations agréées qui peuvent siéger dans les instances représentatives, et non les usagers individuels⁴. La démocratie sanitaire, au sens de participation aux instances, est aujourd'hui essentiellement indirecte, d'où l'accent mis, au cours de ce rapport, sur les représentants d'usagers et sur les associations d'usagers. En effet, s'intéresser à la place et au rôle des usagers signifie s'intéresser, de fait, plus particulièrement aux représentants des usagers, comme le rappelle le professeur Moquet-Anger : « [...] l'exercice d'une citoyenneté sanitaire ne peut être ici qu'indirecte, par le biais des représentants de malades ou d'usagers.⁵ » Cette situation peut introduire des questionnements sur la légitimité à intervenir au nom de tous les malades, ou

³ Depuis le 1er janvier 2000, la loi n°99.641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle permet à toute personne résidant en France de façon stable et régulière depuis plus de trois mois de bénéficier de la sécurité sociale pour ses dépenses de santé. Elle offre également aux personnes à faible revenu une couverture maladie complémentaire.

⁴ Art. L 1114-1 à L 1114-4 du Code de la santé publique

même sur la légitimité de leur présence dans les instances, et sur leur rôle.

Dès lors, nous nous sommes interrogés sur la façon dont, dans la perspective d'une démocratie sanitaire en France, les représentants des usagers construisent leur légitimité. Leur expérience personnelle du système de santé leur fournit-elle une légitimité, une reconnaissance ? Comment vivent-ils, au quotidien, les fonctions de représentation qui leur sont confiées ? Cette légitimité est-elle contestée par les autres acteurs ? Par ailleurs, dans quelle mesure ont-ils l'impression de contribuer au fonctionnement du système de santé ?

Notre ambition initiale était d'opérer une analyse comparée du fonctionnement des deux régions que sont la Bretagne et la Franche-Comté, sous l'angle des institutions permettant la mise en œuvre locale de la démocratie sanitaire. Dans le temps imparti, des écueils méthodologiques et le constat que les prescriptions réglementaires sont aujourd'hui mises en œuvre nous ont conduits à recentrer nos interrogations sur le parcours, les motivations et la manière dont les représentants d'usagers occupent la place que le législateur leur a ménagée.

Après avoir étudié le contexte réglementaire et institutionnel, notre groupe s'est plus particulièrement focalisé sur les deux régions précitées, dans lesquelles le réseau associatif a été historiquement dynamique. Nos recherches documentaires nous ont également conduit à étudier des exemples plus ponctuels, comme celui du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes.

Nous avons interrogé des représentants d'usagers sur leur parcours, leur rôle, ou encore leurs valeurs et leur conception de ce que doit être un représentant des usagers. Si les entretiens sont en nombre insuffisant pour tirer des enseignements sur le fonctionnement de la démocratie sanitaire en région, prises dans leur ensemble, les personnes interrogées permettent une compréhension de ce que sont les représentants d'usagers et de leurs difficultés. Dès lors, il est possible de mettre en évidence des caractéristiques communes.

Après avoir analysé les outils destinés à faire vivre la démocratie sanitaire (I), nous nous sommes concentrés sur la façon dont les acteurs conçoivent leur rôle et tentent de s'approprier ce contexte réglementaire, institutionnel et régional pour construire leur propre légitimité (II). Nous avons mis ces expériences en perspective avec des éléments de comparaison internationale et avec le point de vue de personnalités qualifiées pour proposer, au vu des difficultés rencontrées, des améliorations possibles (III).

⁵ MOQUET-ANGER M.-L., *op. cit.*, p. 51

1. LA PROMOTION DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE S'EST FAITE SOUS L'IMPULSION DES POUVOIRS PUBLICS ET LA REVENDICATION DES USAGERS

1.1. La démocratie sanitaire, un concept témoignant de la place croissante accordée aux usagers

1.1.1. De « l'incapable notoire »...

Au livre VIII de *la République*, Platon n'a pas caché le mépris que lui inspirait la démocratie, à laquelle il reproche de « [dispenser] une sorte d'égalité aussi bien à ce qui est inégal qu'à ce qui est égal, » quand il ne voit, au contraire, que de l'inégalité. Et la plus flagrante des inégalités, dans ce contexte, est celle de la compétence : gouverner est un savoir. Platon récuse la démocratie parce qu'il la voit comme le régime où la masse, incompétente, peut se laisser entraîner par des sophistes et des démagogues. Il faut plutôt faire confiance au « philosophe-roi », à celui qui possède à la fois sagesse et pouvoir.

Cette vision a longtemps prévalu dans le domaine médical, rendant vaine l'idée même de démocratie sanitaire. Particulièrement édifiante est, à cet égard, la phrase du professeur Louis Portes, président du conseil national de l'Ordre des médecins, lors d'une réflexion sur « le consentement du malade à l'acte médical », présentée le 30 janvier 1950 : « l'utilisateur est un incapable notoire. Il appartient au médecin de décider ce qui est bon pour lui. » L'utilisateur ne sait pas ce qui est bon pour lui, car il n'a pas les connaissances médicales lui permettant d'évaluer au mieux son état et le traitement nécessaire. Cette représentation était indissociable de celle d'un malade passif : « le paternalisme médical, [...] avait eu pour effet de rendre le malade totalement passif. Silencieux, muet et obéissant, le malade s'en remettait totalement aux conseils, prescriptions et ordres du médecin⁶. ».

1.1.2. ... A la reconnaissance d'une démocratie sanitaire

Mais cette « rencontre entre une conscience et une confiance », selon une autre formule du professeur Portes, s'est trouvée ébranlée à partir des années 1980, suite à plusieurs crises sanitaires, comme l'affaire du sang contaminé. Face à une perte de confiance dans le système de santé, naît l'idée d'un « droit à la sécurité sanitaire. »

Surtout, l'absence de toute représentation des usagers dans les instances décisionnelles a été de plus en plus remise en cause. En effet, prévaut aujourd'hui, dans les sociétés démocratiques contemporaines, l'idée que tous ont le droit de faire valoir leur

⁶ MOQUET-ANGER M.-L., « Le droit des personnes hospitalisées », *Revue de droit sanitaire et social* 2002/10-12, N : 4, p. 667

point de vue, quand bien même ils ne seraient pas experts. Le philosophe allemand Jürgen Habermas, partisan d'une « *éthique de la discussion*⁷ », a ainsi eu l'occasion de s'élever contre ce qu'il appelle une « *théorie de la domination démocratique des élites* » qu'il assimile à une forme moderne de despotisme. Dans son ouvrage *Morale et communication*, à la recherche de critères de légitimité d'une décision, il fonde sa réflexion sur la question de la discussion, et met en évidence deux principes légitimants : les principes « U d'universalisation » et « D de discussion »⁸. Ce qui l'amène à estimer que « les réglementations qui peuvent prétendre à la légitimité sont celles-là mêmes auxquelles toutes les personnes susceptibles d'être concernées pourraient consentir en tant que participants de discussions rationnelles⁹. » Les processus de délibération deviennent la source de légitimation des décisions démocratiques.

Autrement dit, la compétence n'entre pas en compte comme critère de légitimité, mais peut simplement être utilisée lors de la discussion, comme outil d'éclaircissement. Cette vision permet de fonder l'idée de démocratie sanitaire, faisant de l'utilisateur un acteur à part entière, au même titre que « l'expert », à savoir le médecin.

1.2. La mise en place par les pouvoirs publics du contexte institutionnel

1.2.1. Le contexte législatif et réglementaire

Favorisée par cette évolution des représentations, l'émergence du rôle de l'utilisateur s'est faite dans les années 1980, avec la montée en puissance des associations de malades. La loi du 31 juillet 1991¹⁰ a inséré les droits du patient dans le CSP et la loi du 9 juin 1999¹¹ affirme un rôle pour l'utilisateur et son entourage. Mais c'est surtout la loi du 4 mars 2002¹² qui consacre pleinement les droits des usagers.

Cette loi a été précédée par d'importantes avancées législatives et réglementaires ; ainsi, l'ordonnance du 24 avril 1996¹³ a créé les Conférences régionales de santé, instances de débat qui, dans chaque région, regroupent des acteurs de la santé, et se composent de

⁷ Développée notamment dans son ouvrage éponyme : HABERMAS J., 1999, *De l'éthique de la discussion*, Paris : éditions Flammarion.

⁸ Selon le « principe U d'universalisation », toute norme, pour être valide, doit satisfaire à la condition que toutes les conséquences et tous les effets secondaires qui proviennent du fait que la norme aurait été universellement acceptée puissent être acceptés par toutes les personnes concernées. Et, selon le « principe D de discussion », une norme ne peut prétendre à la validité que si toutes les personnes concernées sont d'accord en tant que participants à une discussion sur la validité de cette norme.

⁹ HABERMAS J., 1998, *l'Intégration républicaine*, « Du lien interne entre Etat de droit et démocratie », Paris : éditions Fayard, p. 281.

¹⁰ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

¹¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

¹² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

quatre collèges : professionnels ; décideurs politiques et administration ; institutions sanitaires et sociales ; associations d'usagers. Le décret du 17 avril 1997¹⁴ a élargi cette représentation aux « citoyens engagés. » Ces conférences doivent définir les questions prioritaires de santé et transmettre des recommandations à la Conférence nationale de santé, conférence dont les conclusions sont présentées au Parlement lors du vote de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS).

D'autre part, des avancées majeures ont eu lieu avec les Etats généraux de la santé, en 1998-1999, et avec le rapport Caniard sur « La place des usagers dans le système de santé », avancées qui ont consacré l'expression « démocratie sanitaire » et inspiré la loi du 4 mars 2002. Son titre III : « Démocratie sanitaire », se compose de trois chapitres consacrés aux « Droits de la personne, » aux « Droits et responsabilités des usagers, » et à la « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé. » Cette loi modifie le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du Code de la santé publique¹⁵, aussi bien sur les droits individuels que sur les droits collectifs des usagers.

En ce qui concerne les droits individuels reconnus à l'usager, et destinés à en faire un acteur à part entière de la santé publique, peuvent être cités le droit de consentir aux soins : « aucun acte ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » (art. L 1111-4 du CSP) ; le droit à l'information, dans le cadre d'un entretien individuel préalable à l'acte médical, et, en aval, l'obligation pour le professionnel d'avertir l'usager des risques découverts après la relation de soins (art. L 1111-2 du CSP) ; le droit d'accès direct au dossier médical (art. L 1111-7 du CSP), ce qui entraîne un « droit à la transparence » ; ou encore droit de participer à la décision médicale (art. L 1111-4 du CSP). Enfin, la loi crée (art. L 1112-3 du CSP) les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Les droits collectifs visent à mettre en place les conditions d'existence d'une démocratie sanitaire et consacrent le nouveau rôle des associations d'usagers, qui peuvent désormais influencer sur les choix stratégiques et sont co-responsables des choix financiers.

Cela passe en particulier par la mise en place d'une procédure d'agrément pour les associations d'usagers (art. L 1114-1 à L 1114-4 du CSP), qui leur permet de proposer des membres pour représenter les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique.

¹³ Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.

¹⁴ Décret n° 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux Conférences régionales de santé.

¹⁵ Première partie : Protection générale de la santé Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

Les associations d'usagers agréées peuvent ester en justice dans le cas d'infractions portant préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé (art L. 1114-2 du CSP). Les salariés de ces associations bénéficient d'un congé de représentation (art. L 1114-3 du CSP). Le décret du 31 mars 2005¹⁶ définit les conditions à remplir pour obtenir l'agrément (art. R. 1114-1 à R. 1114-4 du CSP) : l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, les actions de formation et d'informations conduites, la représentativité de l'association, l'indépendance, la transparence de gestion. Les demandes d'agrément sont examinées par une Commission nationale d'agrément, qui rend un avis préalable, puis font l'objet d'un avis conforme du ministère de la santé ou du Préfet de région pour les demandes régionales. L'agrément est valable pour cinq ans. Au 31 décembre 2007, 85 associations nationales et 282 associations régionales étaient agréées¹⁷. Certaines sont connues, comme l'Association des paralysés de France (APF) ; d'autres le sont moins, comme l'Association des malades du syndrome néphrotique, qui ne comportait, lors de l'agrément, que 137 membres¹⁸. Parmi les associations régionales agréées, peuvent être cités le CISS Bretagne, et le CISS de Franche-Comté ; chacune de ces deux associations régionales a été la première association agréée dans sa région respective. En France métropolitaine, seule la Champagne-Ardenne n'avait pas d'association agréée régionalement.

1.2.2. Le contexte institutionnel

Au niveau national, une participation des usagers est prévue dans les Conférences nationales de santé et au sein de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM), mis en place par la loi du 4 mars 2002.

A l'échelon régional, les associations d'usagers siègent notamment dans les Conseils régionaux de santé, qui, depuis la loi du 4 mars 2002, remplacent les Conférences régionales de santé et les Comités régionaux de l'organisation sanitaire.

Au sein de l'hôpital, la représentation des usagers a été prévue. L'ordonnance du 24 avril 1996¹⁹ dispose que le conseil d'administration (CA) comprend six catégories de membres dont des représentants des usagers, qui disposent d'une voix délibérative. Suite à

¹⁶ Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

¹⁷ Source : Rapport d'activité 2007 de la Commission Nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, remis le 28 février 2008 à Madame la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports.

¹⁸ Le critère de la représentativité s'entend en effet en fonction du nombre de patients atteints de la maladie.

¹⁹ Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

la loi du 4 mars 2002, le CA doit délibérer au moins une fois par an sur la politique de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, délibération qui se fait sur le fondement d'un rapport présenté par la CRUQPC ; le rapport et les conclusions du débat sont transmis à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) en vertu de l'article L. 1124-6 du CSP. La représentation des usagers a été étendue à trois usagers dans les établissements publics de santé²⁰. Les représentants participent à la définition de la politique générale de l'établissement, notamment sur les choix médicaux et budgétaires. Ils participent enfin à des commissions hospitalières : commission d'appels d'offres, commission préparant à la visite d'accréditation, l'association des usagers étant devenue un critère de satisfaction à la procédure, commission portant sur la définition des besoins et attentes de la clientèle, ou encore Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), où ils disposent d'une voix consultative lors de la discussion du rapport d'activité et du programme annuel d'actions.

1.3. La nécessaire formation des représentants d'usagers

Selon Pierre Lascoumes la relation malade/médecin comporte deux caractéristiques : l'organisation de la prise de parole des personnes atteintes par la constitution de collectifs ; et la constitution d'une compétence profane susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels ainsi que de participer à la définition de démarches cliniques de soin et de santé²¹.

1.3.1. La formation des représentants d'usagers, au cœur d'un débat récurrent

Un des débats majeurs sur les procédures d'accompagnement des groupes d'usagers porte en effet sur la nécessité ou non de les « former » pour porter cette parole qui leur est propre. Deux positions s'affrontent : la première considère que la présence des usagers ne peut avoir de sens que dans la mesure où l'on part de leurs préoccupations, de leurs attentes et de leurs expériences spécifiques. Le risque de la formation serait alors de les « déformer »²², en conduisant à la formulation de fausses demandes, en les amenant à

²⁰ Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé et décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics de santé.

²¹ LASCOUMES P., « Représenter les usagers » in *Quelle médecine voulons-nous ?* Sous la direction de Isabelle BASZANGER, Martine BUNGENER et Anne PAILLET, coll. La Dispute, Paris, 2002, pp 107-125.

²² GHADI V. et NAIDITCH M., « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? », *Santé publique* 2006/2, N°18, p.171-186.

accepter les contraintes institutionnelles, risquant d'aboutir à des recommandations et des positions favorables aux professionnels. Il serait plus pertinent d'élaborer des procédures permettant aux professionnels d'entrer dans la logique des usagers. Ainsi les démarches de santé communautaire partent du postulat que les habitants d'un quartier peuvent élaborer leurs solutions à partir de leurs difficultés, de leurs besoins et de leurs attentes et qu'il appartient aux professionnels de comprendre ces attentes et de se positionner en regard, pour construire ensemble des solutions appropriées.

La seconde position se réfère à la figure de « l'individu éclairé »²³, disposant d'une information claire, à même de construire un point de vue porteur d'éléments d'intérêt général. Son expérience propre ne saurait être suffisante. Pour être capable de participer à l'arbitrage des enjeux mis en évidence et d'intervenir pleinement et efficacement dans le processus décisionnel, il doit être informé de l'ensemble des faits, des connaissances « objectives » et des logiques portées par les autres groupes d'acteurs. En fin de compte, le choix de former des représentants dépend du dispositif de participation et de ses objectifs : si l'on veut que les usagers aillent au-delà d'une simple énonciation de leurs attentes et de leurs besoins et émettent des propositions, ils ont besoin d'un minimum de connaissances du système de santé pour bâtir une réflexion pertinente.

En l'absence de dispositif prévu institutionnellement, le CISS national, instance créée en 1996 et qui rassemble 24 groupes d'associations familiales et de consommateurs, de représentants de personnes malades et handicapées, s'est donné pour objectif prioritaire de former les représentants de ces usagers afin de rendre leur présence dans les institutions de santé pertinente.

Selon une représentante siégeant dans deux cliniques lorientaises, « c'est important de se former pour bien connaître les textes de loi qui fondent notre action. C'est une condition indispensable pour assumer correctement nos mandats et ne pas être réduit au rôle d'alibi de la concertation »²⁴. Pour éviter toute monopolisation par ceux « qui savent », il convient de permettre une harmonisation des connaissances « par le haut »²⁵.

1.3.2. La formation, un moyen d'asseoir une parole audible

Les représentants d'usagers ont besoin de disposer d'un certain nombre d'informations afin d'éviter qu'ils ne formulent des attentes vis-à-vis desquelles les

²³ GHADI V. et NAIDITCH M., *op. cit.*, p. 179.

²⁴ Citée par François Boënnec, « Se former pour mieux représenter les usagers de la santé ».

²⁵ GHADI V. et NAIDITCH M., *op. cit.*, p. 179.

professionnels ont déjà prévu des réponses sans pouvoir alors disposer d'éléments nécessaires pour les discuter, ce qui risque alors de discréditer leur parole aux yeux des professionnels. Par exemple, dans une expérience menée par V. Ghadi et M. Naiditch, il n'avait pas été prévu de formation en amont pour le groupe d'utilisateurs lors de travaux menés sur la dépendance, notamment chez les personnes âgées... ce qui a conduit le groupe à réinventer le concept des Comités locaux d'information et de communication (CLIC). Ce n'est qu'une fois le fonctionnement des CLIC présenté que le groupe a pu aller au-delà et formuler des propositions concrètes d'amélioration de leur fonctionnement. Selon les auteurs, il semble alors plus efficace de monter les formations en deux temps : un premier temps consacré au point de vue des professionnels (soignants et administration) porteurs d'intérêts dûment identifiés et un second temps consacré au point de vue d'utilisateurs militants²⁶.

Or, d'après notre enquête de terrain, si une formation peut être proposée aux utilisateurs appelés à devenir les représentants de leurs pairs, en fait, « peu d'entre eux expriment un souhait ou un besoin de formation »²⁷. L'engagement bénévole au sein d'une association semble suffire à légitimer la place des personnes : « ils expriment qu'ils sont déjà bénévoles, et qu'ils y consacrent déjà suffisamment de temps »²⁸.

Toutefois, les formations qui suscitent la plus grande adhésion demeurent celles qui sont tournées directement vers l'utilisateur, l'écoute, l'orientation, l'accompagnement, la relation d'aide, le contact. Notre enquête a aussi souligné la difficulté à trouver des financements pour conduire des actions de formation qui, dépassant l'investissement des personnes au sein des associations thématiques, conduiraient à la formation des représentants d'utilisateurs (comptabilité, formation à la connaissance du cadre institutionnel). La formation des représentants des utilisateurs apparaît indispensable pour émettre des avis éclairés sur des thématiques techniques et diverses. L'expertise du vécu est importante mais ne suffit pas ; les représentants d'utilisateurs doivent s'ouvrir à la connaissance des contraintes des autres pathologies. La formation devrait aussi permettre d'éviter la défense d'intérêts corporatistes.

En fait, une part importante de la formation semble se faire de manière moins formelle par le biais de rencontres interpersonnelles à l'occasion d'activités ou d'échanges.

²⁶ GHADI V. et NAIDITCH M., *op. cit.*, p. 180.

²⁷ Extrait d'entretien avec les utilisateurs.

²⁸ *Idem*.

1.3.3. L'exemple du CHU de Nantes : l'enjeu de la professionnalisation des représentants d'utilisateurs

De même, une certaine réserve s'exprime sur la question de la formation et d'une certaine « professionnalisation » de la représentation des utilisateurs. L'enquête de terrain révèle que dans une démarche participative, il est nécessaire de maîtriser le cadre et les enjeux institutionnels, ce qui semble passer par une certaine « professionnalisation ». Ainsi, pour l'élaboration de son projet d'établissement 2003-2007, le CHU de Nantes a fait appel à un groupe d'utilisateurs, chargés de formuler des recommandations²⁹. C'est une démarche inédite en France, fondée sur la théorie selon laquelle des citoyens profanes, après avoir reçu une formation, auditionné des experts et délibéré collectivement, sont aptes, sur un sujet technique et ardu, à rendre un avis et des conclusions argumentées, constituant une aide à la décision.

Pour ce faire, a été constitué un groupe d'utilisateurs qui a reçu une formation spécifique portant sur l'organisation sanitaire et les difficultés auxquelles était confronté l'hôpital et a permis aux utilisateurs d'entendre la parole des représentants siégeant au CA. Ces derniers ont exposé leurs actions et leurs difficultés au quotidien, dans leur fonction. Ensuite, le groupe a pu délibérer ensemble et formuler des recommandations.

Il en est ressorti des préconisations très générales, fondées sur l'image que chacun avait de l'hôpital, avant la formation reçue, et portant sur des dysfonctionnements connus de l'institution hospitalière. Les recommandations ont été transcrites dans la lettre de mission de chacun des trente-huit groupes de travail oeuvrant à l'élaboration du projet d'établissement ; le groupe d'utilisateurs a pu donner son avis à chaque étape de l'élaboration du projet d'établissement. Certaines des recommandations ont été reprises, comme la création d'une maison des utilisateurs.

En fait l'importance de la démarche semble plutôt d'ordre symbolique : chacune des parties a dû revoir son image de l'autre. Ainsi, l'hôpital doit désormais appréhender l'utilisateur comme une personne apte à analyser et à formuler un jugement critique sur l'organisation hospitalière. De son côté, l'utilisateur s'est un peu mieux approprié cette « terre hostile » que constitue l'hôpital. L'utilisateur devient donc un acteur majeur, à même d'analyser et de formuler un jugement critique sur l'organisation hospitalière, ou encore sur les politiques de santé.

²⁹ POCHAT H, « Une expérience de démocratie sanitaire : la participation des utilisateurs à l'élaboration d'un projet d'établissement », *Revue Générale de Droit Médical* 2004/03, N : 12, p. 53-60.

2. LA PAROLE DES USAGERS : UNE LEGITIMITE CONSTRUITE SUR L'ENGAGEMENT ET DES VALEURS CITOYENNES

En l'absence d'un système de participation garantissant une légitimité indiscutable aux représentants des usagers, il nous a paru intéressant de voir comment ces derniers percevaient leur place dans les différentes instances où ils siègent, et aussi d'étudier les conditions qu'ils posaient à leur propre légitimité.

Notre étude est fondée sur des entretiens réalisés dans les deux régions précitées, auprès de représentants d'usagers aux parcours de vie distincts mais ayant des caractéristiques communes.

2.1. Des parcours singuliers traversés par des caractéristiques communes

2.1.1. Une histoire souvent douloureuse avec la maladie

Les personnes rencontrées ont une « histoire » avec la maladie, que celle-ci soit abordée très pudiquement ou fasse l'objet d'une revendication plus lisible : un événement de santé a motivé leur entrée dans le secteur associatif et l'investissement dans une association thématique. Lorsqu'elles évoquent ce moment de leur parcours, elles mettent assez rapidement en exergue les singularités des « affections » dont elles ont eu à souffrir. Ces particularités « ressenties » et la solitude exprimée paraissent conduire les personnes à rechercher l'aide et le support de « pairs » et donc à se rapprocher de structures associatives leur permettant de nouer des contacts et d'obtenir conseil et orientation. Le rapport avec la maladie peut aussi s'inscrire dans une dimension temporelle particulière. La difficulté de santé rencontrée est à chaque fois marquée du sceau de la chronicité. Il ne s'agit plus de vivre un passage particulièrement difficile mais de réenvisager le reste de l'existence à venir.

Certains de nos interlocuteurs ont toutefois vécu d'autres histoires et leurs interventions dans la représentation des usagers du système de santé ne passent pas par le chemin de la maladie. Un représentant du CISS signale que le début de son engagement passe par l'adhésion à une association de défense des droits de la famille.

2.1.2. Un engagement initial axé sur l'accompagnement individuel

C'est dans la dimension particulière de la relation d'aide à la personne que se formalise, dans un premier temps, le parcours « institutionnel » des représentants d'usagers. Les discours sont très fortement imprégnés du souci du « pair », de la volonté de l'accompagner dans une relation duale. L'engagement initial semble ne pas dépasser la

simple volonté d'être aux côtés de l'autre « souffrant », de partager ses souffrances et ses interrogations.

Lorsque la dimension individuelle de l'accompagnement est dépassée, les personnes interrogées soulignent le rôle des structures associatives dans l'information ciblée sur la maladie. Il s'agit également de mener des actions de prévention.

L'attachement à la relation d'aide est évoqué lorsqu'on envisage la fonction même de représentant d'usagers. L'universalité de la parole à porter requiert une distance prise avec sa propre histoire et les motifs initiaux de son engagement. La nécessité d'avoir une proximité avec les « malades » et d'avoir vécu le système de santé et la pathologie, du point de vue de l'utilisateur, est néanmoins revendiquée.

2.1.3. La fonction de représentation, le fait du hasard « un peu aidé »

La fonction de représentant d'usagers arrive presque par hasard dans la sphère de l'investissement militant des usagers que nous avons rencontrés. Un certain nombre d'entre eux développaient des activités dans une association thématique bien avant l'avènement d'outils de « démocratisation » de l'action sanitaire.

La mise en place des dispositifs reste confuse. La majorité des représentants des usagers actent de son intérêt fondamental, de la nécessité qui existait à réformer certains pans de l'activité sanitaire notamment concernant la relation praticien-patient. Cependant, ils éprouvent des difficultés à exprimer une opinion éclairée sur le processus d'installation de différentes institutions.

Les personnes rencontrées évoquent une sollicitation, une demande qui leur a été présentée individuellement ou par un intermédiaire, afin d'occuper cette fonction. Ces demandes n'ont pas été formulées au hasard. Les représentants avaient tous, au moment de leur désignation, un engagement associatif confirmé et repéré. Au-delà d'une place de militant dans diverses associations thématiques, ils y exerçaient des fonctions d'animation et de gestion. Ils étaient en poste de président ou de membre du conseil d'administration de ces structures et avaient donc assis un droit de parole construit sur le processus démocratique interne à la vie d'une association. Le vote des « usagers-adhérents » les avait placés dans une position où ils pouvaient s'exprimer en leurs noms.

Un élément fort du parcours des représentants d'usagers que nous avons rencontrés s'est fait jour. Une majorité des personnes interrogées étaient à titre professionnel des acteurs du système de santé. Ainsi, on rencontre en Bretagne une infirmière, un cadre de santé, ou encore un ancien responsable d'une entreprise spécialisée dans l'hygiène hospitalière. La connaissance préalable du système de santé est vécue par les représentants

d'usagers comme un véritable avantage. Plus que la connaissance technique du fonctionnement des institutions ou des établissements, il est souvent mis en exergue que cette maîtrise permet d'atténuer « l'aura » des médecins ou des directeurs de structures. Cette familiarité autorise aussi les représentants à échanger avec leurs différents interlocuteurs en utilisant les mêmes codes de langage.

De manière générale, nos interlocuteurs étaient, avant l'officialisation de leur fonction de représentation, très repérés par les acteurs institutionnels locaux.

2.2. La représentation des usagers : un exercice où l'investissement citoyen comble les insuffisances institutionnelles

2.2.1. Un mode de désignation apprécié de manière contrastée

« Qui y va ? » Cette interrogation formulée par une des personnes interrogées peut largement se généraliser et semble être partagée par bon nombre d'organismes recevant des demandes qui visent à assurer les représentations des usagers dans les instances où leur présence est requise par les textes.

Dans nos entretiens, le processus de désignation des futurs représentants est décrit de la même manière. Une association agréée reçoit un courrier ou un appel téléphonique des services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales, de l'ARH, ou encore d'un établissement, afin qu'on lui soumette le nom d'une personne susceptible d'assurer la représentation des usagers dans une instance déterminée. La personne recevant cette « commande » part alors en quête du candidat qui pourra exercer cette fonction. Si l'on omet l'éventail très réduit de possibilités existantes afin d'opérer une sélection du futur candidat, les critères qui fondent le choix sont très subjectifs et manquent de clarté. Une personne souvent destinataire de ce type de demandes explique chercher les candidats parmi les personnes considérées comme « particulièrement dynamiques et investies dans la vie associative ». Elle précise qu'à aucun moment, un militant n'a effectué auprès d'elle une démarche pour exercer des fonctions de représentation. Un interlocuteur nous a ainsi exposé que : « Le CISS centralise les demandes et propose un nom ».

Pour autant, le mode de détermination de l'identité des représentants mobilise peu l'intérêt des représentants d'usagers. La question des effets de « légitimité » fait peu d'écho, pas de polémique et est vite absorbée par les contraintes matérielles importantes. Aucun de nos interlocuteurs n'a corrélié la légitimité de son expression au processus formel qui avait encadré sa désignation. Les aspects de légitimité ne sont évoqués qu'en aval de la prise de fonction. Elle se présente comme une véritable construction dont le socle est l'action du représentant, son investissement, la qualité de sa parole.

Sans qu'il soit vraiment réinterrogé, le mode de désignation des représentants redevient central lorsqu'il est envisagé au regard de la diversité des associations agréées. Ainsi, il peut être sujet à une certaine controverse lorsque plusieurs associations se « partagent » le secteur de représentation. Cependant, le discours tenu se déplace très vite pour quitter le mode de choix proprement dit et se focaliser sur la « qualité » de la parole d'usagers portée par les structures en concurrence. Se développe alors un argumentaire construit sur ce que doit être « une bonne parole » d'usagers et un « bon » représentant.

2.2.2. Une participation fortement revendiquée et une utilité « ressentie »

Loin des discussions théoriques qui brandissent le spectre de la représentation « alibi », l'impact positif de leur rôle est affirmé. Il ne s'agit pas là d'un discours béat sans regard critique : les difficultés éprouvées pour faire entendre leurs points de vue sont largement développées et il semble que ce soit dans leur capacité à répondre par les actes que s'assoie la légitimité. Ce terme est d'ailleurs peu utilisé par les représentants d'usagers, qui lui préfèrent des termes tels que « qualité » ou « crédibilité ».

S'ils expriment le sentiment de n'être pas forcément les bienvenus dans toutes les réunions auxquelles ils participent, d'être parfois un peu marginalisés, ils mettent en avant le rôle qu'ils peuvent et doivent avoir pour se positionner. L'idée d'une représentation « alibi » est vite battue en brèche par des revendications très militantes et faisant référence à une action citoyenne. Une personne interrogée déclare : « Que l'on nous prenne pour des alibis ce n'est pas grave, on a une place et il faut qu'on l'occupe ».

Ainsi au prolongement de la place qui leur est accordée par la loi, c'est dans la manière d'animer leur fonction et d'exercer leur mission que les représentants semblent envisager les conditions de leur propre légitimité.

Sur les effets de leurs actions, les discours sont à la fois émaillés d'anecdotes et de convictions : « Notre parole peut faire changer la parole des professionnels ». La relation avec les professionnels du secteur sanitaire n'est jamais envisagée sous un angle conflictuel. Leur action est toujours positionnée dans une sphère qui serait de l'ordre de la collaboration constructive. Ils affirment une vraie dimension d'échange entre « représentants d'usagers » et professionnels. « Souvent, on comprend mieux pourquoi une décision a été prise ».

2.2.3. Un vécu différencié de la place de représentant au regard des différentes instances

Dans tous les cas, nos interlocuteurs affirment la nécessaire mise à distance qu'il

faut avoir effectuée avec son propre parcours d'utilisateur, pour assurer les fonctions de représentants d'utilisateurs. En contrepoint avec ce discours, l'intérêt porté à cette fonction varie avec la proximité du sujet initial d'entrée dans une association thématique. Deux types d'institutions, dans lesquelles les représentants d'utilisateurs peinent à trouver une place « intéressante », sont identifiés : les comités techniques spécialisés, comme le Comité Technique Régional (COTER), et les organes consultatifs de santé publique.

Pour les réunions techniques, il ressort des paroles de représentants que la marge de manœuvre est très faible au regard des considérations pointues des thématiques envisagées. Par conséquent, les représentants voient un intérêt limité à ne faire qu'enregistrer des décisions prises en fonction d'impératifs matériels et techniques indiscutables.

Concernant les organes consultatifs de santé publique comme les Conférences Régionales de Santé (CRS), les utilisateurs ont exprimé deux types de freins à leur plein investissement. Certains expriment des difficultés de repérage au sein d'institutions regroupant une très grande variété d'acteurs et peuvent déclarer : « Avec une centaine de personnes, on ne sait plus qui est qui... On est noyé ». D'autres considèrent que l'exercice est avant tout politique et éloigné des moteurs premiers de leurs engagements : « C'est de la politique de haut vol ».

2.3. Difficultés rencontrées par les représentants d'utilisateurs : de l'estime de soi à l'exigence ambivalente de formation

Les représentants d'utilisateurs ont pointé les difficultés qu'ils éprouvaient à exercer leur fonction. Les propos tenus sont toujours exprimés au nom d'un ensemble plus ou moins formalisé que serait la communauté de représentants d'utilisateurs. Ainsi, un représentant du CISS nous faisait part du fait qu'il militait pour la reconnaissance d'un « statut » du représentant d'utilisateurs.

Dans la grande majorité des cas, l'évocation des difficultés rencontrées est combinée avec les qualités requises pour y faire face et, de ce fait, exercer sa fonction de la meilleure manière possible.

2.3.1. Les représentants des utilisateurs : la définition d'un pair idéal

L'expression de « bon représentant des utilisateurs » est apparue très tôt dans les entretiens de façon discrète mais itérative. A aucun moment, nous n'avons d'emblée demandé à nos interlocuteurs de définir ce qui serait le portrait du représentant « type ». Cependant le contenu des entretiens en dessinait peu à peu les contours.

Les qualités mises en avant ne sont pas les mêmes suivant le parcours du

représentant. Ainsi les visions développées, suivant que l'on adhère à une association de malade chronique ou non, sont différentes.

Ces divergences s'inscrivent dans la nécessité pour le représentant d'avoir eu une expérience sensible du système de santé. Ainsi, pour les représentants d'utilisateurs issus d'une association à thématique de santé, le fait d'avoir « vécu » le système de la place de l'utilisateur est important. Cela permet, au-delà des discussions techniques, de porter au plus juste les préoccupations très pratiques des utilisateurs. Certains interlocuteurs ont qualifié cette disposition empathique de « sensibilité ». Pour une part de notre échantillon, le représentant d'utilisateurs doit donc, avant tout, être un utilisateur. Si une personnalité « initiée »³⁰ est envisageable pour une représentation lors de discussions d'ordre technique, seul un utilisateur a la sensibilité nécessaire dès que l'on aborde le sujet des malades.

Ainsi, le représentant d'utilisateurs est, pour une part de sa fonction, celui qui accompagne les utilisateurs dans les difficultés rencontrées quotidiennement dans les institutions. Il identifie les problèmes et les relaie auprès des acteurs institutionnels.

Corollaire de sa qualité d'utilisateur, un représentant doit « avoir dépassé sa propre histoire », et ne pas avoir de « comptes à régler » avec l'institution sanitaire. Un représentant d'une association d'utilisateurs du système de santé mentale illustre son propos en reprenant le concept de « résilience »³¹. Dans une certaine mesure, un représentant d'utilisateurs s'illustrerait par la capacité qu'il a manifestée à prendre acte du traumatisme de la maladie pour le dépasser et en faire un moteur positif de son action.

Un représentant des utilisateurs est celui qui participe de manière active. Il s'inscrit dans une dynamique constructive en s'appuyant sur sa capacité à échanger avec les autres. Cette nécessité d'une participation active confèrerait au représentant idéal au moins une caractéristique et deux qualités.

- Il doit être disponible. L'importance du temps consacré à l'exercice de la fonction est soulignée par tous. Non seulement les réunions sont nombreuses, mais, organisées par des professionnels, elles ont souvent lieu pendant la journée et durant les jours ouvrés. Cet élément pourrait expliquer la forte proportion de retraités au sein de l'échantillon. Certains soulignent les difficultés à rendre compatibles mission et vie familiale.
- Il doit « savoir s'exprimer ». Cette qualité paraît essentielle à nos interlocuteurs. La

³⁰ Au sens développé par GOFFMAN E., 1975, *Stigmates – les usages sociaux du handicap*, Paris : Edition de Minuit, coll. Le sens commun, 180 pages.

parole étant identifiée par eux comme le moyen principal d'action du représentant, il doit manifester une certaine aisance avec l'expression publique. La capacité relationnelle dépasse la simple maîtrise de la prise de parole publique. Le représentant doit être capable de se construire un réseau, de cultiver des relations de plus grande proximité avec certains partenaires.

- La parole s'entend aussi de sa dimension « qualitative ». Elle est appréciée sur sa pertinence et l'impact qu'elle peut avoir sur l'auditoire. Ici, nous sommes renvoyés à la maîtrise technique que le représentant doit avoir du système de santé. Il doit en connaître l'organisation, en maîtriser le vocabulaire et pouvoir jouir de connaissances pratiques dans des domaines telles que la comptabilité, le droit, etc.

2.3.2. Les principaux freins à l'engagement : l'analyse des représentants d'usagers

Les qualités requises pour être un « bon » représentant d'usagers mettent en lumière les freins à l'engagement et expliquent les difficultés pour trouver des candidats et « assurer la relève ». Ainsi, les principaux écueils à l'investissement dans ces fonctions sont le manque de temps, les difficultés éprouvées à prendre la parole en public, le manque de formation.

Le manque de temps est corollaire de l'obligation de disponibilité. L'exercice de la fonction est très mobilisateur et entraîne l'exclusion pratique des actifs ou des personnes en charge de famille. La récurrence de certaines instances oblige de pouvoir renouveler régulièrement sa disponibilité. C'est à l'aune de ce problème qu'un représentant du CISS a avancé l'intérêt que pourrait avoir la reconnaissance d'un statut de l'usager, pour élargir le recrutement et le rendre possible à des personnes en activité.

La capacité à prendre la parole en public est associée pour partie, par une personne interrogée, à une carence d'« estime de soi » : il faut une certaine assurance pour s'exprimer face à des médecins. Dans certains cas, cette difficulté est renforcée par l'expérience de la maladie et le vécu d'une relation thérapeutique intense.

La prise en compte de frais financiers occasionnés par l'exercice d'une mission n'est pas évoquée avec force comme un frein à l'engagement. Certaines personnes parlent, d'une manière assez générique, de la nécessité d'avoir une réflexion globale sur les rapports du bénévole à l'argent. Cependant à aucun moment il n'a été fait état du poids

³¹ CYRULNIK B. et SERON Cl. (dir.), 2003, *La résilience ou comment renaitre de sa souffrance*, Paris : Editions Fabert, coll. Penser le monde de l'enfant, 248 pages.

financier que représentaient par exemple les frais de déplacements. En filigrane, on constate que les bases qui conduiraient à l'évaluation monétaire de l'activité bénévole sont présentes. Cependant, nos échanges ne conduisent jamais à une déclinaison concrète qui permettrait de mesurer le coût du temps passé. Les aspects d'engagement économique sont quasiment toujours rattachés aux structures associatives, quasiment jamais au militant.

L'exigence de maîtriser un corpus de connaissances techniques, d'être « formé », revient en boucle dans les propos recueillis. Parler à égalité d'information est, au regard des représentants rencontrés, une base incontournable de crédibilité, de légitimité.

2.3.3. La formation : une nécessité ressentie, un risque de perte d'identité évoqué

La plupart des personnes rencontrées sont d'anciens professionnels du secteur sanitaire, et bénéficiaient dès lors d'un savoir dont elles ont, à l'usage, éprouvé la nécessité.

La formation, présentée comme un gage d'efficacité de l'action, est avancée comme un moyen de compréhension de la logique et des contraintes professionnelles. L'expression de besoins de formation est clairement formulée par les acteurs. Cependant une salariée coordinatrice d'un lieu de soutien aux associations de santé déclare que les sessions de formation mises en place pour répondre à ses attentes peinent à se remplir, cet investissement supplémentaire étant souvent apprécié comme une charge supplémentaire.

L'accent est mis sur l'échange de pratiques et les rencontres entre « pairs », qui sont identifiés comme des temps importants de la vie « représentante ».

Tous les interviewés insistent enfin sur l'axe central de l'intervention des associations que sont les actions de formation. Cependant aucune personne n'a été à même de nous préciser si les actions conduites réunissaient des personnes déjà en charge de représentation ou si le public comprenait de manière significative des usagers « ordinaires ».

3. LA DEMOCRATIE SANITAIRE, UNE DYNAMIQUE QUI NECESSITE UN ENCADREMENT PREALABLE ET UNE APPROPRIATION PAR LES ACTEURS

Interroger la construction de la légitimité des représentants des usagers conduit à se demander si ce mouvement de reconnaissance de leur rôle s'inscrit ou non dans une perspective internationale (3.1.). Puis la parole sera donnée aux universitaires et chercheurs (3.2.). Enfin, le groupe formulera quelques propositions d'amélioration (3.3.).

3.1. La comparaison avec le fonctionnement à l'étranger : la France inscrite dans le vaste mouvement de démocratisation des systèmes sanitaires

Les textes allouent désormais, en France, une place institutionnalisée aux usagers du système de santé et à leurs représentants. Il est alors intéressant de se demander si la législation nationale s'ancre dans une évolution profonde des sociétés contemporaines.

3.1.1. La comparaison internationale fait ressortir des procédés communs

➤ La dimension européenne : une proclamation ancienne des droits des usagers :

Une analyse à l'échelon européen permet de constater qu'un mouvement de reconnaissance et de formalisation des droits des usagers du système de santé s'est développé depuis le début des années 1980. La « Charte européenne du malade usager de l'hôpital » de 1979 est très novatrice, comparée au texte français de 1974, en ce qu'elle envisage déjà la notion « d'usager » et évoque la possibilité, pour le malade, de prendre les décisions lui-même ou d'y participer. En 1986, le Parlement européen a adopté la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé », rédigée à l'initiative du milieu associatif et encore utilisée aujourd'hui dans les services de pédiatrie. De son côté, la « Charte de Ljubljana » de 1996, relative aux réformes des systèmes de santé, précise que les gouvernements doivent prêter attention à l'opinion et au choix des citoyens dans ce domaine.

➤ Le Brésil ou la définition participative de la politique de santé :

Cette évolution se constate également outre-Atlantique. Ainsi, comme le décrit S. G. Dallari (2004), au Brésil, Etat fédéral, une organisation très démocratique permet la définition, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé³². En effet, aux trois niveaux administratifs que constituent l'Union, les Etats Membres et les Communautés, on

retrouve trois institutions caractéristiques de la démocratie sanitaire :

- Les Conférences de santé, réunies au moins tous les quatre ans, avec une participation paritaire des usagers, et de représentants du gouvernement, de prestataires de service et de professionnels de santé. Elles évaluent les besoins de santé de la population et suggèrent des directives pour formuler la politique sanitaire. Le pouvoir exécutif doit les convoquer ;
- Les Conseils de santé, organismes à vocation permanente et délibérative, constitués selon une participation paritaire identique aux précédentes, dont les décisions doivent être homologuées par le pouvoir exécutif. Leur objectif est la formulation de stratégies et le contrôle de l'exécution de la politique de santé, y compris dans ses dimensions économiques et financières ;
- Les fonds de santé sont gérés par un conseil paritaire, toujours selon le même modèle, et leur fonctionnement est surveillé par les Conseils de santé. Ils financent le fonctionnement et l'investissement des services de santé.

Ce système est, par certains points, très proche du système français. Ainsi les conférences de santé hexagonales disposent-elles de leurs homologues brésiliennes, avec, en outre, en France, une déclinaison régionale ; de même, les fonds de santé évoquent sensiblement la gestion paritaire des caisses d'assurance maladie françaises.

➤ Le leurre de la gestion administrative des plaintes individuelles au Québec :

Le régime de gestion des plaintes des usagers du système de santé québécois mérite lui aussi d'être exposé³³. L'utilisateur insatisfait ou souhaitant voir s'améliorer le système dont il a été bénéficiaire peut faire connaître oralement ou par écrit ses récriminations au responsable qui dispose alors de 40 jours pour lui répondre. A travers une gestion administrative des plaintes, ces dernières sont toujours, de fait, minimisées et, alors même que les usagers reçoivent systématiquement une réponse, celle-ci se révèle, à son tour, décevante. Le mécanisme ici décrit correspond de façon frappante à celui mis en place dans de nombreux hôpitaux français au sein de leur direction de la qualité et des relations avec les usagers.

³² DALLARI S.G., « Le concept de démocratie sanitaire : l'expérience brésilienne », *Revue Générale de Droit Médical*, 2004/03, N : 12, pp. 61-65.

³³ CLEMENT L. et GAGNON E., 2004, « La rencontre avec l'utilisateur comme sujet de droit : la mise en scène de sa parole dans le régime d'examen des plaintes (l'exemple québécois) », in SCHWEYER F.-X. (coord.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes : Edition ENSP, 303 p.

➤ L'option de la démocratie directe : les exemples anglo-saxons et nordiques :

Enfin, on peut citer les exemples souvent évoqués des conférences de consensus ou jury-citoyens, existant au Danemark, aux États-Unis, etc. et consistant à mobiliser des citoyens profanes sur un thème technique, pendant une courte durée, au cours de laquelle ils entendent des experts s'exprimer et formulent, ensuite, un avis collectif, aide à la décision pour les pouvoirs publics. L'exemple le plus abouti est peut-être celui mis en place en Angleterre depuis 2002, où l'Institut National pour l'Excellence Clinique (équivalent de l'ancienne Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) française) a adjoint, à ses groupes de travail pluridisciplinaires chargés d'élaborer des guides de bonnes pratiques à l'adresse des professionnels, un Conseil des Citoyens chargé, lui, de formuler des avis sur les valeurs de société à retenir, pour faire des choix de santé. Cette instance, composée de trente membres, est constituée pour donner une représentation la plus fidèle possible de la population anglaise, tant en termes d'âge que de déterminants ethniques et socioprofessionnels³⁴. De telles expériences ont été tentées en France, à l'instar de l'expérience tentée par le CHU de Nantes³⁵.

Là encore, les conclusions sont partout identiques : si l'on en retire un réel bénéfice et un apport certain à l'analyse, de la part de ces citoyens profanes, la méthodologie requise pour y parvenir se révèle longue et onéreuse.

3.1.2. Ces exemples ne permettent pas de mettre en évidence une procédure entièrement satisfaisante

Ainsi, de ces exemples internationaux, plusieurs enseignements peuvent être tirés :

- La recherche de participation accrue des usagers, dans le domaine sanitaire, est une tendance de fond aujourd'hui, à l'échelle internationale. Elle se décline tant à travers la proclamation solennelle de leurs droits qu'à travers leur association à la définition des politiques de santé publique ;
- La France ne fait pas, à ce titre, figure d'exception et les mécanismes d'association des usagers, de démocratie sanitaire qu'on y trouve, s'inscrivent dans ce mouvement d'ensemble ;
- Pour autant, peut-être est-ce l'insuffisance de chacun des exemples précités, pris isolément, qui explique leur combinaison, à l'échelon national. La législation française

³⁴ DAVIES Celia, WETHEELL Margaret et BARNETT Elisabeth, « Citizens at the Centre », éditions Public Policy, octobre 2006, 296 pages.

³⁵ Voir 1.3.4.

semble les avoir tous retenus et superposés.

La comparaison internationale ne semble pas en l'état pouvoir nous servir de source d'inspiration pour répondre aux difficultés constatées par les représentants des usagers.

3.2. Propositions émanant d'institutionnels, d'experts et d'usagers

Il peut alors être utile de se référer au point de vue de personnalités qualifiées, d'universitaires et d'experts. Dans ce cadre, notre groupe a réalisé des entretiens auprès d'un sociologue, enseignant à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) et d'une enseignante, présidente de CRS.

Deux axes de propositions visent à développer la légitimité des représentants d'usagers dans le système de démocratie sanitaire français : des réformes institutionnelles et des dispositifs de terrain tendant à faire gagner en crédibilité les représentants d'usagers.

3.2.1. Les réformes institutionnelles envisageables

La participation des usagers dans les organismes qui gèrent ou évaluent le système de santé pourrait être favorisée, ce qui leur permettrait d'agir au mieux grâce à une meilleure compréhension des enjeux de santé. Il s'agit de reconnaître au citoyen la capacité de remettre en question le caractère asymétrique de la relation usagers/professionnels. Cet aspect s'inscrit dans la notion d'« *empowerment* », modèle au sein duquel le pouvoir se construit dans des procédures de négociations. Les participants à ces négociations ont pour objectif non pas de prendre le pouvoir des autres mais d'y ajouter en jouant le rôle de contre-pouvoir. A cet égard, l'« *empowerment* » est au cœur de la démocratie sanitaire. Malgré tout, il convient de se montrer prudent quant à la portée réelle de cette notion : même si la dynamique qu'elle enclenche est porteuse d'espoir et se traduit par une participation plus accrue des citoyens, elle se heurte « à l'épreuve des faits et principalement à la répartition asymétrique des ressources entre les acteurs..., à la confrontation des formes et des registres de légitimité »³⁶.

Par ailleurs, la législation encadre le mode de désignation et la place des représentants des usagers dans le fonctionnement des instances hospitalières. Pour les conseils d'administration des établissements publics de santé, l'article R 714-2-25-5 du code de la santé publique précise que : « Les représentants des usagers sont nommés par la

³⁶ JOUVE B., « L'empowerment : à quelles conditions ? Pour quels objectifs ? » Note de travail disponible sur Internet :

http://chaire-unesco.entpe.fr/fichier_PDF/publications/Pouvoirslocaux_empowerment%5B1%5D.pdf

directeur de l'ARH après avis du préfet du département dans lequel l'établissement a son siège, parmi les personnes 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 de l'Agence estime que l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale et médico-sociale de l'établissement ». Et la loi du 9 août 2004 stipule que « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ».

Malgré tout persiste la question de la représentation et de la légitimité des représentants des usagers dans le système français de démocratie sanitaire. Au confluent des institutions de santé, l'absence de statut clair peut conduire les représentants des usagers à intégrer le point de vue des institutions qui les nomment.

De plus, en exprimant un point de vue différent de celui des professionnels, le représentant des usagers peut se trouver en situation de « faire sortir une connaissance dérangeante, un choc qui remet en cause une vision établie du système et les interprétations en langue de bois qui sont habituellement données³⁷ ». La participation et la place effective des usagers et de leurs représentants aux décisions qui les concernent dépendent de la qualité des relations avec leurs interlocuteurs. La construction de cette relation est indispensable pour ne pas rester un représentant des usagers « alibi ». L'absence de lieux de rencontres et de concertation en amont semble être un point faible de cette relation.

D'autre part, un même représentant est souvent sollicité pour de nombreuses activités. Se pose alors la question de son rôle : la loi ne prévoit pas de rôle et de mission spécifiques dévolus aux représentants des usagers comme elle ne précise pas le contenu des formations organisées à leur intention. Leur fonction requiert un niveau de compétences appropriées en termes de connaissances, de qualités humaines, de sens de l'engagement et du contact et nécessite des moyens matériels. Afin de répondre aux difficultés matérielles rencontrées par les représentants des usagers, il est nécessaire de revaloriser leur statut et de mettre à leur disposition des moyens financiers et du temps, eu égard à leurs contraintes professionnelles et familiales. Les représentants des usagers ont ainsi fait part de difficultés principalement organisationnelles, en termes de déplacement et de gestion de leur emploi du temps.

Enfin, l'élargissement du recrutement à des personnes ayant des compétences

³⁷ CROZIER M., 1998, *La crise de l'intelligence*, Paris : éditions du Seuil, coll. Points Essais, p.159.

reconnues, des personnes qualifiées, ne provenant pas forcément du domaine de la santé, constitue un moyen efficace pour pallier les difficultés de recrutement. Du fait du nombre restreint de représentants pour siéger dans les instances, la constitution d'un réservoir de futurs représentants formés pour prendre les « postes » vacants semble être inévitable³⁸.

3.2.2. Dispositifs permettant de gagner en crédibilité

Au cours de notre étude, la question de la formation des représentants d'usagers s'est posée avec une acuité constamment renouvelée. Dispensée par les collectifs associatifs, elle ne concerne pas encore tous les représentants d'usagers de manière équivalente.

Pour cette raison, la nécessité d'une formation de base fait l'unanimité, au-delà des expériences individuelles et professionnelles. Les enseignements tirés de l'enquête de terrain sont confortés par les orientations proposées par les personnalités qualifiées. Ainsi, la formation dispensée à l'ensemble des représentants d'usagers devrait porter sur le système sanitaire français et son organisation, les normes techniques rencontrées dans les différentes structures ainsi que les droits et devoirs des représentants.

Socle incontournable, cette formation initiale a vocation à s'enrichir d'apports spécifiques destinés à répondre aux exigences liées à la représentation en cause. En effet, notre recherche a mis en évidence le besoin d'une aide au développement des compétences personnelles exprimé par les représentants des usagers. Ces modules complémentaires seraient articulés notamment autour de thématiques relatives à la prise de parole en public, à l'utilisation de données statistiques, ou encore à la production d'études comportant des données objectives. Un tel axe complémentaire de formation, susceptible d'ouvrir le champ des possibles pour ce qui est du rôle joué par les représentants d'usagers en termes de contre-pouvoir, a déjà été mis en œuvre au sein de la CRS de Bretagne. Sa présidente souligne la capacité des représentants d'usagers qui en résulte à se faire mieux entendre et à peser sur les décisions.

Cette parole serait même davantage audible si les représentants d'usagers assuraient la diffusion des études réalisées non seulement auprès des instances au sein desquelles ils siègent mais aussi auprès du grand public, en intervenant en leur qualité de représentants d'usagers. Cet ancrage renforcerait leur propre légitimité en même temps que la sensibilisation des usagers aux problématiques qui les concernent.

³⁸ Entretien avec la Présidente de la CRS de Franche-Comté.

3.3. Autres propositions d'amélioration retenues par le groupe

Au-delà de ces pistes de réflexion, le groupe, suite à ses entretiens, souhaite mettre l'accent sur quelques propositions supplémentaires d'amélioration.

Le mode de désignation des représentants d'usagers a été quelques fois remis en cause dans des études, voire par les représentants eux-mêmes, qui relèvent les difficultés d'affirmer leur légitimité notamment lors d'instances techniques, l'important turn-over, ou encore la polyvalence imposée du fait du manque de volontaires. Bien que le mode de désignation actuel n'interroge pas les représentants, il nous a paru utile de soulever la question de leur élection. Celle-ci pourrait avoir lieu au sein des associations, qui se regrouperaient pour désigner les représentants ; ceux-ci, au terme de leur mandat, présenteraient un bilan de leur action et rendraient des comptes. En contrepartie, un accroissement des moyens mis à leur disposition semble indispensable. Aussi, la légitimité serait concrétisée par un droit à la reconnaissance en tant qu'interlocuteur à part entière manifesté par l'évolution même de l'attitude des professionnels de santé à leur égard, un droit à la formation, un droit au congé de représentation généralisé³⁹, un droit au remboursement des frais de déplacement.

Un autre mode de désignation a aussi été évoqué, suivant un procédé déjà utilisé dans plusieurs domaines, notamment pour mettre en place la représentation des usagers dans une instance de la région Ile-De-France travaillant sur le traitement des déchets ménagers. Les représentants des usagers ont été choisis par l'institut CSA sur des critères de représentativité puis formés, en amont, aux problématiques en cause. Au sein de cette instance qui les inclut au même titre que les experts, les élus et les entrepreneurs, ils sont amenés à émettre des avis qui sont pris en compte pour élaborer le Plan régional d'élimination des déchets ménagers et assimilés. Notre proposition est de retenir un mode similaire de désignation des représentants des usagers pour ce qui est du domaine sanitaire, social et médico-social. A notre sens, ce mode opératoire répond à la volonté des citoyens d'être consultés le plus en amont possible et d'être associés à la réflexion qui précède la réalisation d'un projet.⁴⁰

D'autre part, pourraient être mis en place des dispositifs *ad hoc*, au sein ou à proximité des hôpitaux, dispositifs qui constitueraient des espaces de débat, où des usagers,

³⁹ Un congé de représentation a déjà été établi pour les salariés d'associations agréées siégeant dans les conseils d'administration et dans certaines instances consultatives (Art .L1114-3 du CSP).

⁴⁰ Ce modèle a déjà été retenu par le CHU de Nantes, et rappelle l'initiative des jurys citoyens.

présents à titre individuel ou associatif, pourraient élaborer des projets collectifs, entre eux ou avec d'autres acteurs, être en lien avec les personnes malades et/ou leur entourage, mener des réflexions sur des thèmes qu'ils auraient choisis. Cela permettrait aussi aux représentants désignés de rendre compte de leur action régulièrement. Cette production non institutionnelle pourrait donner du corps à la représentation officielle des usagers et leur permettre de mieux porter la parole collective des usagers, ainsi renforcée dans sa légitimité.

Le regroupement dans une association des représentants d'usagers siégeant institutionnellement ouvrirait la voie à des échanges internes et à des échanges de bonnes pratiques, pour travailler sur un discours collectif. C'est par exemple le cas en Franche-Comté où l'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et les Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH), membre du CISS, portée et hébergée par le CHU de Besançon, rassemble les représentants siégeant dans des conseils d'administration d'établissements, propose des formations complémentaires à celles du CISS et organise des colloques.

Enfin, la fonction de représentant d'usagers devrait faire l'objet de campagnes de communication de la part des pouvoirs publics, afin de mieux faire connaître ce rôle aux citoyens et, ainsi, d'élargir le « vivier » des représentants d'usagers. Ces campagnes pourraient, par exemple, s'accompagner de la création d'un site Internet et d'un forum de discussion, permettant aux usagers de communiquer directement et rapidement entre eux.

Conclusion

Interroger le rôle et la place des usagers dans la perspective d'une démocratie sanitaire peut paraître surprenant en première analyse. En effet, depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, ces derniers se sont vus accorder une place à part entière, tant dans les établissements de santé (sièges au conseil d'administration,...) que dans les organismes consultatifs chargés de contribuer à l'élaboration de la politique de santé (conférence nationale de santé,...). Ce mouvement s'inscrit en outre dans une dimension internationale.

Dès lors, se poser une telle question laisse entendre que la proclamation solennelle de leur participation ne suffit pas. Poserait-elle des problèmes en pratique dans sa mise en œuvre ? Sur la base d'entretiens menés auprès de représentants d'usagers, des éléments clés de leurs parcours, de leurs motivations expliquent la manière dont ils se sont appropriés cette légitimité légale. Il en ressort notamment un lien personnel fort avec le secteur sanitaire, que ce soit comme usager ou comme ancien professionnel, et la nécessité d'une formation minimale. Toutefois la fonction est celle d'une représentation. Il s'agit alors de dépasser une expérience individuelle pour porter une parole collective.

Au regard de ces éléments, quelques pistes d'amélioration du système actuel peuvent être dégagées :

- informer les citoyens par voie de campagne de presse sur ce que recouvre la fonction de représentant des usagers, de manière à élargir le « vivier » de recrutement ;
- organiser une désignation formalisée des représentants, à travers une réunion des associations de malades agréées à cette fin.

Toutefois, le mode de désignation actuel, bien que défini de manière incomplète dans les textes, ne semble pas poser de problèmes aux représentants des usagers. Peut-être faut-il y voir le signe d'une certaine maturité de cette toute jeune démocratie sanitaire : les auteurs se sont appropriés leur rôle et leur fonction en son sein. Si l'on en est encore au « temps des bâtisseurs », la dynamique paraît désormais enclenchée. Les évolutions souhaitables devraient permettre d'« assurer la relève » quand les pionniers actuels se désengageront. Il reste donc à consolider l'édifice pour le rendre pérenne. Pour autant, le représentant doit rester une interface avec la société civile et ne pas devenir un professionnel, au risque sinon de s'y perdre.

Bibliographie

Textes réglementaires :

- Code de la santé publique.
- Loi n°90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées à raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation. JORF n°150 du 30 juin 1990.
- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JORF n° 179 du 2 août 1991.
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF n° 132 du 10 juin 1999.
- Loi n°99.641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle. JORF n° 172 du 28 juillet 1999.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n° 54 du 5 mars 2002.
- Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. JORF n° 98 du 25 avril 1996.
- Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé. JORF n° 102 du 3 mai 2005.
- Décret n° 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux Conférences régionales de santé. JORF n° 91 du 18 avril 1997.
- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. JORF n° 76 du 1 avril 2005.
- Décret n° 2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics de santé. JORF n° 159 du 9 juillet 2005.
- Circulaire du 20 septembre 1974 relative à la Charte du malade hospitalisé, BOSP n° 41, 6-12 octobre 1974.

Ouvrages :

- ALBERNHE T. (coor.), ALBERNHE K. (coor.), 2003, *Organisation des soins en psychiatrie*, Paris : Masson, 321 p.
- CROZIER M., 1998, *La crise de l'intelligence*, Paris : éditions du Seuil, coll. Points Essais, 200 p.
- CYRULNIK B. et SERON Cl. (dir.), 2003, *La résilience ou comment renâître de sa souffrance*, Paris : Editions Fabert, coll. Penser le monde de l'enfant, 248 pages.
- DAVIES Celia, WETHEELL Margaret et BARNETT Elisabeth, *Citizens at the Centre*, éditions Public Policy, octobre 2006, 296 p.
- FAINZANG S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris : PUF, 159 p.
- GOFFMAN E., 1975, *Stigmates – les usages sociaux du handicap*, Paris : Edition de Minuit, coll. Le sens commun, 180 pages.
- HABERMAS J., 1998, *l'Intégration républicaine : Essais de théorie politique*, Paris : éditions Fayard, 386 pages.
- HABERMAS J., 1999, *Morale et communication*, Paris : éditions du Cerf, 224 pages.
- LASCOUMES P., 2002, « Représenter les usagers » in BASZANGER I., BUNGENER M. et PAILLET A. (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris : La Dispute, pp 107-125
- LAZAREVITCH A., POTHIER F., BRUN N., DE BROCA A., DELCEY M., RODRIGUEZ E., 2006, *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé*, 166 p. Disponible sur Internet :
http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/GuideCiss2006.pdf
- LOTHON-DEMERLIAC C., 2004, *Un guide pour les représentants des usagers du système de santé*, Paris : Ministère de la santé et de la protection sociale, 128 p. Disponible sur Internet :
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/guide_syst_sant/GUIDE_Usagers.pdf
- SAINSAULIEU I., 2007, *L'Hôpital et ses acteurs. Appartenances et égalité*, Paris : Belin, 267 p.
- SCHWEYER F.-X. (dir.), 2000, *Les usagers du système de soins*, Rennes : Editions ENSP, 352 p.

- SCHWEYER F.-X. (coor.), 2004, *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes : Edition ENSP, 303 p.

Articles, rapports :

- *La Place des usagers dans le système de santé* : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne CANIARD, décembre 2000, disponible sur Internet : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/004001297/0000.pdf>
- Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, Rapport d'activité 2007, remis le 28 février 2008 à Madame la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, disponible sur Internet : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/084000126/0000.pdf>
- BOUTEILLE M., « La démocratie sanitaire, » *Revue générale de droit médical*, 2007/06, N : 23, pp. 23-54.
- BRECHAT P.-H., BERARD A., MAGNIN-FEYSOT C., SEGOUIN C. et BERTRAND D., « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives, » *Santé publique* 2006/2, N° 18, p. 245-262.
- CADEAU E., « La "démocratie sanitaire" : "erreur", "commodité" ou "écart" de langage ? Propos introductifs aux actes du XVIIIème Atelier du C.E.R.D.E.S. », *Revue générale de droit médical*, 2004/03, N :12, pp. 9-16
- CHICHE P., « L'évolution de la place du patient dans le système de santé », *Bulletin juridique de la santé publique*, 2007/10, N : 107, pp. 11-12.
- DALLARI S.G., « Le concept de démocratie sanitaire : l'expérience brésilienne », *Revue Générale de Droit Médical*, 2004/03, N : 12, pp. 61-65.
- GHERARDI E., « La Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge dans la loi du 4 mars 2002 », *Revue de droit sanitaire et social* 2002/10-12, N : 4, pp. 686-695.
- GHADI V. et NAIDITCH M., « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? », *Santé publique* 2006/2, N° 18, p. 171-186.
- HARICHAUX M., « Les droits à l'information et consentement de l' « usager du système de santé » après la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 », *Revue de droit sanitaire et social* 2002/10-12, N : 4, pp. 673-686.
- JOUVE B., « L'empowerment : à quelles conditions ? Pour quels objectifs ? » Note de travail disponible sur Internet :

http://chaireunesco.entpe.fr/fichier_PDF/publications/Pouvoirslocaux_empowerment%5B1%5D.pdf

- LAURENT-BEQ A. et POMMIER J., « Citoyens et démocratie sanitaire, » *Santé publique* 2003/3, N° 15, p. 309-312.
- LECOEUR M., « L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier, » *Droit et société* 2007/3, N° 67, p. 631-647.
- MOQUET-ANGER M.-L., « Le droit des personnes hospitalisées », *Revue de droit sanitaire et social* 2002/10-12, N : 4, pp. 657-673.
- MOQUET-ANGER M.-L., « Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? », *Revue générale de droit médical*, 2004/03, N : 12, pp. 43-51.
- PIEL E. et ROELANDT J.-L., « De la psychiatrie vers la santé mentale » - rapport de mission, juillet 2001
- POCHAT H, « Une expérience de démocratie sanitaire : la participation des usagers à l'élaboration d'un projet d'établissement », *Revue Générale de Droit Médical* 2004/03, N : 12, p. 53-60.

Mémoires :

- BREHAUX, K. (coor.), *La participation citoyenne dans les champs de la santé : la loi du 22 avril 2005 "relative aux droits des malades et à la fin de vie". Mise en application de la loi et changements au sein des établissements hospitaliers et d'accueil pour personnes âgées.* Mémoire ENSP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 31, année 2007.

Disponible sur Internet : http://ressources.ensp.fr/memoires/2007/mip/groupe_31.pdf

- DANE C. (coor.), *Impliquer les habitants des quartiers difficiles dans les actions de santé.* Mémoire ENSP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 9, année 2007.

Disponible sur Internet : http://ressources.ensp.fr/memoires/2007/mip/groupe_9.pdf

- DANIEL J. (coor.), *Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP) en pays de la Loire. Implication et participation des usagers.* Mémoire ENSP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 21, année 2006.

Disponible sur Internet : http://ressources.ensp.fr/memoires/2006/mip/groupe_21.pdf

- LONCLE P. et MAUDET G. (coor.), *La participation des jeunes à la définition des politiques locales de santé.* Mémoire ENSP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 22, année 2002.

Disponible sur Internet : http://ressources.ensp.fr/Mip/2002/G_22.pdf

- VERITE C., 2005, *La participation régionale des usagers au système de santé : un défi à relever dans les Pays de la Loire*, Mémoire ENSP d'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale.

Disponible sur Internet: <http://ressources.ensp.fr/memoires/2005/iass/verite.pdf>