



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

« DÉMOCRATIE EN SANTÉ – QUELLES SONT LES ATTENTES VIS-À-VIS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES, SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX ? »

– Groupe n° 12 –

- BOULOGNE Anne
- DRILLAT Jean-Philippe
- DUCHAMP Cindy
- LECOMTE Bastien
- LEMIERE Élise
- NERZIC Christelle
- STURIONE Bertrand
- TOITOT Blandine
- VEAUTE David

Animatrices

- *YATIM-DAUMAS Fatima*
- *BOURHIS Cathy*

S o m m a i r e

Remerciements.....
Liste des sigles utilisés
Avant-Propos
Introduction	1
1 Un bilan globalement positif de la collaboration entre les professionnels de santé et les RU.....	3
1.1 Des avancées sur les place et rôle des RU au sein des ESSMS soulignées par les professionnels.....	3
1.1.1 Un renforcement du cadre réglementaire au service de la représentation des usagers dans les ESSMS	3
1.1.2 Une mise en œuvre de la démocratie en santé par les RU dans les ESSMS	4
1.1.3 Les RU apportent un éclairage sur les problématiques rencontrées par les ESSMS.....	5
1.2 Les profils des RU et les cadrages réglementaires freinent la dynamique de collaboration avec les professionnels des ESSMS.....	5
1.2.1 Le profil des RU peut être un frein aux attentes des professionnels des ESSMS.....	6
1.2.2 La représentativité de l'ensemble des usagers n'est pas toujours assurée par les RU.....	7
1.2.3 Les modes de désignation des RU limitent les conditions d'une collaboration optimisée dans les ESSMS	8
1.3 Les RU et les professionnels attendent une relation de confiance et de partage.....	8
1.3.1 Les RU et les professionnels des ESSMS attendent une relation de confiance réciproque.....	9
1.3.2 Partager ensemble des projets au service des usagers pour dépasser les pratiques routinières	9
2 Élaborer de nouveaux modèles de participation : vers des relations repensées entre les établissements et les RU.....	10
2.1 Le RU, « co-acteur » de la démocratie en santé : pour un renforcement de la collaboration avec les professionnels des ESSMS.....	10
2.1.1 Le RU, co-décideur en matière d'organisation : pour une amélioration continue de la qualité des soins et de l'accompagnement.....	11

2.1.2	Le RU, contre-pouvoir dans l'exercice de la démocratie en santé : une collaboration renforcée avec les professionnels	12
2.2	Le RU « promoteur » : le projet comme facilitateur de l'implication des RU dans les ESSMS	13
2.2.1	Le projet des usagers : un cadre facilitateur d'une démarche collaborative	13
2.2.2	La conduite de projet : un élément facilitateur de l'implication	14
2.3	Le RU « partenaire » : le savoir expérientiel comme socle d'amélioration des organisations et des prises en charge	15
2.3.1	Un contexte évolutif qui amène à repenser le rôle du RU	15
2.3.2	Le RU partenaire grâce à son engagement et son savoir expérientiel	16
3	La démocratie en santé : un renouvellement nécessaire de ses conditions de mise en œuvre	17
3.1	Questionner la notion des compétences pour co-responsabiliser les acteurs.....	17
3.1.1	La formation doit être développée afin de permettre une culture commune nécessaire pour limiter les asymétries d'informations	17
3.1.2	Faire monter en compétences les RU de manière à co-responsabiliser les acteurs du système dans la mise en œuvre de la démocratie en santé	18
3.1.3	Le domaine d'intervention des RU doit être repensé afin de développer un statut d'expert	19
3.2	Réinventer les liens entre les professionnels des ESSMS et les RU	19
3.2.1	Faire évoluer les représentations	20
3.2.2	Faciliter l'intégration des RU dans les établissements	21
3.3	Repenser l'approche territoriale de la démocratie en santé et les modalités institutionnelles et organisationnelles.....	21
3.3.1	Optimiser l'approche territoriale dans le champ de la démocratie en santé.....	22
3.3.2	Dynamiser l'implication des RU au sein des instances et des organisations pour répondre aux attentes au sein des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux	23
	Conclusion	25
	Bibliographie	27
	Liste des annexes	I

Remerciements

En premier lieu, nous tenions à remercier nos deux animatrices, Mesdames Cathy BOURHIS et Fatima YATIM, pour leur disponibilité et leurs précieux conseils. Le regard porté sur l'avancée de notre travail a toujours été fait dans une grande bienveillance, avec beaucoup de pédagogie et dans une ambiance très agréable, nous permettant d'avancer avec sérénité et envie.

Aussi, nous tenions à adresser un immense merci à l'ensemble des professionnels ayant accepté de s'entretenir avec chacun d'entre nous. Leurs témoignages respectifs ont grandement contribué à alimenter notre travail. Chacune et chacun des professionnels rencontrés ont fait preuve d'un incroyable professionnalisme et d'un esprit de synthèse remarquable, nous permettant de recueillir des entretiens de qualité, extrêmement diversifiés et d'une richesse intellectuelle indiscutable.

En ces temps perturbés, nous tenions également à remercier Madame Emmanuelle DENIEUL, Monsieur Christophe LE RAT et l'ensemble des équipes de l'EHESP pour l'organisation de ce Module InterProfessionnel, dont nous mesurons plus encore et avec davantage de recul, l'importance dans nos formations respectives.

Enfin, nous tenions à saluer la dynamique de ce groupe et la bonne entente régnante, nous ayant permis de travailler dans une ambiance propice à la réalisation de ce projet jusqu'à sa rédaction finale.

Liste des sigles utilisés

A.A.H. : Attaché d'Administration Hospitalière
A.P.P.S. : Approche Patient Partenaire de Soins
A.R.S. : Agence Régionale de Santé
C.A.S.F. : Code de l'Action Sociale et des Familles
C.C.N.E. : Comité Consultatif National d'Éthique
C.D.U. : Commission des Usagers
C.L.I.N. : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
C.L.U.D. : Comité de Lutte contre la Douleur
C.M.E. : Commission Médicale d'Établissement
C.S.I.R.M.T. : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Technique
C.V.S. : Conseil de la Vie Sociale
D.E.S.S.M.S. : Directeur d'Établissement Sanitaire, Social et Médico-Social
D.H. : Directeur d'Hôpital
D.S. : Directeur des Soins
E.H.E.S.P. : École des Hautes Études en Santé Publique
E.H.P.A.D. : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
E.P.D.S.M. : Établissement Public De Santé Mentale
E.P.D.S.M.S. : Établissement Public Départemental Social et Médico-Social
E.S.M.S. : Établissements Sociaux et Médico-Sociaux
E.S.S.M.S. : Établissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux
E.T.P. : Éducation Thérapeutique du Patient
G.H.T. : Groupement Hospitalier de Territoire
H.A.S. : Haute Autorité de Santé
H.P.S.T. Hôpital Patient Santé Territoire
M.I.P. : Module InterProfessionnel
N.T.I.C. : Nouvelles Technologies de l'Information et des Communications
P.M.P. : Projet Médical Partagé
R.U. : Représentant des Usagers

Avant-Propos

Les premières semaines de nos formations respectives ont été profondément marquées par la crise sanitaire, c'est pourquoi nous avons dû mettre en œuvre des conditions organisationnelles et matérielles innovantes.

Très rapidement, la mise en place d'un travail de groupe efficace et dynamique s'est avérée indispensable. Un effort de coordination de chacun des membres de notre groupe a été réalisé, permettant par la suite des échanges de qualité, cordiaux et extrêmement riches, tant auprès de nos deux animatrices, Mesdames Fatima YATIM et Cathy BOURHIS, qu'entre nous tous.

Au lancement du MIP, nous nous sommes réunis à plusieurs reprises à distance, *via* les outils expérimentés par tous depuis quelques semaines (Teams ou Zoom), afin de réfléchir aux contours du sujet, à l'aide notamment des premiers temps d'échanges avec nos co-animatrices et de la bibliographie communiquée à cet effet. Très rapidement, nous nous sommes aperçus que le sujet était très pertinent, en ce qu'il n'avait jamais été posé en tant que tel, du moins pas sous cette forme. De fait, s'interroger sur les attentes des professionnels du système de santé à l'égard des Représentants des Usagers (RU) n'est pas habituel, et nous a donc obligés à penser notre sujet autour d'entretiens que nous devions mener auprès de ces professionnels pour obtenir des éléments de réponse qui allaient alimenter par la suite la construction de notre travail, la détermination du plan et enfin la rédaction finale.

Aussi, pour obtenir le plus de matière intellectuelle possible, nous avons convenu que chacun des membres du groupe devrait réaliser deux entretiens. Nous avons toutes et tous échangé sur les personnes que nous pourrions interroger, profitant du réseau professionnel de certains et de personnes rencontrées à l'occasion de nos stages respectifs pour d'autres. La difficulté principale a été de déterminer sur quel type de profils nous devions nous concentrer. Finalement, après avoir obtenu la validation de nos co-animatrices, nous avons convenu que nous devions en priorité interroger des Directeurs / Responsables en charge des affaires juridiques, relations avec les usagers, tant au sein de structures sanitaires que sociales ou médico-sociales, de personnes exerçant au sein d'Agence Régionale de Santé (ARS), de profils experts, et dans une moindre mesure, de

mener des entretiens d'éclairage auprès de RU. Après avoir déterminé les fonctions des personnes avec lesquelles nous souhaitons nous entretenir, nous avons élaboré une grille d'entretien semi-directif commune¹.

Ces différents entretiens ont été menés individuellement, à distance ou directement auprès de la personne concernée. Au final, ce sont 17 entretiens² que nous avons réussis à réaliser, chacun d'une grande richesse. A chaque entretien mené, nous devions en faire une retranscription littérale, communiquée par la suite sur notre outil de partage (Microsoft Teams). Puis, cette retranscription était analysée par une autre personne du groupe, en complétant un tableau d'analyse verticale et horizontale sur lequel nous avons fait figurer les différentes questions regroupées en thématiques relatives à notre guide d'entretien. Ce travail, finalisé au cours de la deuxième semaine de juin³, a représenté une source essentielle d'informations, nous ayant permis par la suite de déterminer le plan du devoir, et de commencer la rédaction définitive de notre projet.

Le groupe étant composé de neuf personnes, et le plan construit autour de trois parties et de trois sous-parties, nous nous sommes chacun positionnés sur l'une d'entre elles, afin que le travail soit équitablement réparti et que chacun puisse alimenter le travail de nos réflexions. Enfin, les derniers temps du MIP ont été consacrés à une relecture, pour obtenir un ensemble cohérent. La validation de notre mémoire par nos co-animatrices a clôturé ces semaines d'échanges.

Le lecteur comprendra qu'il s'agit d'un travail inductif, nourri et construit tant par les réponses et les réflexions de nos interlocuteurs que par les nôtres. Par ailleurs, les références théoriques proviennent exclusivement de ressources dématérialisées au regard du contexte sanitaire actuel qui ne nous a pas permis l'accès aux différents centres de documentation. Le format du rapport est en lui-même le reflet de cette démarche et allie les résultats des analyses faites à partir des données collectées et les éclairages théoriques nécessaires.

¹ Cf. Annexe 1

² Cf. Annexe 2

³ Cf. Annexe 3

Introduction

Depuis la fin du XX^{ème} siècle, les usagers ont vocation à être placés au cœur du système de santé, et ne sont plus seulement appréhendés comme étant des patients ou des malades. Les nombreux scandales et crises sanitaires (affaire du sang contaminé, maladie de Creutzfeldt-Jacob, etc.) ont contribué à ce changement de paradigme, et au développement constant des associations d'usagers du système de santé. Dans le même temps, ce changement a été permis par de nombreuses avancées réglementaires et par une volonté toujours plus prononcée du législateur de faire de l'utilisateur un véritable acteur du système de santé, tel que nous pouvons l'appréhender aujourd'hui. Depuis l'ordonnance du 24 avril 1996⁴, renforcée par les dispositions prévues par la loi du 4 mars 2002⁵, dite loi « Kouchner », et la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les droits des usagers ont progressivement été élargis, à travers la reconnaissance des droits individuels de la personne et des droits collectifs des usagers et citoyens. C'est pourquoi la représentation des usagers a été et est encore aujourd'hui un enjeu déterminant dans la proclamation des droits des patients et des personnes accueillies ou accompagnées au sein des établissements de santé plaçant « *l'utilisateur au centre d'un dispositif à rénover* »⁶.

Acteurs indispensables au sein des Commissions des Usagers (CDU) et des Conseils de la Vie Sociale (CVS), les RU compris dans un sens large⁷ se voient confier un certain nombre de missions définies réglementairement au sein du Code de la Santé Publique⁸ (CSP) et du Code de l'Action Sociale et des Familles⁹ (CASF). Néanmoins, la représentation des usagers interroge sur l'étendue des missions dévolues aux RU, à leur association aux projets des Établissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) ainsi qu'à leur capacité à pouvoir participer activement à la vie institutionnelle de ces structures. Des difficultés et problématiques ont progressivement émergé quant au rôle des RU au sein des établissements et de la place que peuvent ou veulent bien leur donner la Direction et les professionnels de santé mais aussi de celle que souhaite occuper le RU. De fait, bien que les contours des missions des RU soient dessinés dans la réglementation, l'exercice de la démocratie en santé peut effectivement s'avérer complexe,

⁴ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁶ Conseil des Ministres, Novembre 2001 : Bernard KOUCHNER, secrétaire d'État à la santé

⁷ Représentants membres d'associations agréées et représentants élus au sein des instances des établissements sociaux et médico-sociaux. C'est cette acception élargie des RU qui est retenue dans ce travail.

⁸ Article L.1112-3 du CSP

⁹ Article L.311-6 du CASF

parce que persiste notamment une zone d'incertitude entre la représentation des usagers et la participation des RU au sein des organisations sanitaires, sociales et médico-sociales. Ainsi, au-delà de la stricte application réglementaire, les missions dévolues aux RU tendent à évoluer, pour ne plus se limiter à la seule participation aux instances ou encore à l'étude des réclamations et des plaintes. Les attentes en la matière sont importantes, tant au niveau des RU que des professionnels et membres de la Direction, dont les marges de manœuvre et d'évolution consisteraient pour l'essentiel en une meilleure formation en amont, voire professionnalisation des RU et pour les autres acteurs, d'une nécessaire compréhension de leur positionnement au sein de ces structures. Ainsi, de nouvelles formes de participation effective des RU aux projets de l'établissement sont aujourd'hui amenées à se développer, mais requièrent nécessairement de repenser le rôle du RU et ses missions. La problématique principale qui se dégage est celle d'une meilleure représentation au sein des ESSMS, impliquant dès lors une volonté forte de la Direction de les intégrer plus encore aux différents projets des organisations, mais aussi d'une réelle prise de conscience des RU de leur possibilité d'y être associés.

Ainsi, quelle est la place des RU au sein des établissements selon les professionnels du système de santé : entre respect des contraintes réglementaires ou opportunité pour les organisations ?

L'étude proposée vise à répondre à cette question afin de mettre en perspective d'une part les pratiques existantes, limitées dans beaucoup de cas aux seules obligations réglementaires des ESSMS (I), d'autre part la construction de nouveaux modèles de participation, pensés autour des difficultés inhérentes aux missions actuelles des RU (II), et enfin, le nécessaire renouvellement des conditions de mise en œuvre de la démocratie en santé, pour en élargir le périmètre et la portée (III).

1 Un bilan globalement positif de la collaboration entre les professionnels de santé et les RU

Si les avancées de la démocratie en santé sont incontestables en termes de collaboration fructueuse entre les différents acteurs (1.1), des limites multiples à une coopération plus efficace demeurent (1.2) ce qui motivent des attentes renouvelées de la part des professionnels des ESSMS (1.3).

1.1 Des avancées sur les place et rôle des RU au sein des ESSMS soulignées par les professionnels

La réglementation a permis de renforcer la participation des RU dans le système de santé (1.1.1), leur permettant d'acquérir une place au sein des établissements par leur investissement dans les instances réglementaires et les différents projets transversaux (1.1.2). Ils sont alors devenus, selon l'avis des professionnels de santé, force de propositions et d'innovations (1.1.3).

1.1.1 Un renforcement du cadre réglementaire au service de la représentation des usagers dans les ESSMS

A la suite des crises sanitaires, telles que celles du sang contaminé et des hormones de croissance survenues dans les années 1980, les associations de malades se sont développées avec une volonté de s'impliquer dans les politiques de santé. Depuis l'ordonnance du 24 avril 1996, renforcée par les dispositions prévues par la loi du 4 mars 2002, et la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les droits des usagers ont été progressivement élargis, à travers la reconnaissance des droits individuels de la personne et des droits collectifs des usagers-citoyens. En cela, la représentation des usagers a été et reste encore aujourd'hui un enjeu déterminant dans la proclamation des droits des patients et des personnes accueillies ou accompagnées au sein des ESSMS.

Ensuite, la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 est venue étendre la représentation des usagers au sein du territoire. La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 poursuit cette ambition en renforçant la place des RU

au niveau territorial. De plus, le décret du 27 avril 2016¹⁰ a rendu obligatoire l'instance des usagers dans le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT). La démocratie en santé qui intègre l'ensemble des acteurs des champs du sanitaire, du social et du médico-social dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, acte la complémentarité entre l'expertise des professionnels et celle des usagers.

En définitive, la place des patients et des RU a été légitimée par une succession de lois qui a permis aux RU de s'engager dans les différents champs de la démocratie en santé : les droits des patients et personnes accueillies ou accompagnées, leurs parcours de vie, l'organisation d'un ESSMS, et du système de santé au niveau territorial, régional et national.

1.1.2 Une mise en œuvre de la démocratie en santé par les RU dans les ESSMS

Selon les personnes interviewées, le dialogue entre les RU et les professionnels de santé est le plus souvent constructif. Ces échanges sont qualifiés de « *raisonnables et raisonnés* »¹¹ par les professionnels qui soulignent « *la bonne connaissance des instances* »¹² par les RU. Ils considèrent en outre que leur périmètre d'actions concerne tout ce qui est en lien avec la politique de l'établissement. Intégrés dans les instances, et notamment au sein de la CDU, ils sont sollicités « *pour la majorité des projets, et notamment la validation de la stratégie des projets* »¹³, « *des plans d'actions, soit la continuité et qualité de la prise en charge de manière générale* »¹⁴. Ils prennent connaissance des dossiers présentés, peuvent exprimer leurs opinions et proposer des améliorations. Dès lors, la vie institutionnelle est rythmée par l'animation des différentes instances réglementaires qui tentent de promouvoir la parole des usagers.

De plus, l'intervention des usagers peut dépasser ce cadre. En effet, ils peuvent être associés à la gestion de certains projets transversaux de façon plus informelle, notamment lorsqu'ils sont sollicités en dehors des instances.

¹⁰ Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire

¹¹ Entretien n°5 avec un Président de CME d'un CH

¹² Ibid.

¹³ Entretien n°9 avec un Directeur délégué à la qualité et aux relations avec les usagers

¹⁴ Ibid.

1.1.3 Les RU apportent un éclairage sur les problématiques rencontrées par les ESSMS

Selon les professionnels interrogés, la présence des RU se justifie par « *l'accent mis sur des problématiques, des défaillances de l'offre de soins non perçues, ou insuffisamment perçues, par le professionnel* »¹⁵. Avec sa sensibilité propre, son ressenti, il apporte un éclairage complémentaire apprécié dans les établissements, « *un regard extérieur neuf issu de la société civile sur l'hôpital, milieu plutôt hermétique aux citoyens* »¹⁶. Il permet ainsi « *une vision équilibrée du système de santé, construite entre celle du professionnel et celle de l'utilisateur* »¹⁷.

De même, « *par le biais des réclamations, des plaintes et des contentieux, l'utilisateur développe une dimension qualité dans sa collaboration* »¹⁸. Grâce à son regard extérieur sur le fonctionnement des ESSMS, il est perçu par les professionnels comme « *force de propositions et vecteur d'innovations* »¹⁹.

Ainsi, les professionnels des ESSMS que nous avons rencontrés reconnaissent aux RU une légitimité sur les éléments relatifs aux droits des usagers. Leur collaboration s'intègre dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins et d'innovations. Selon eux, ces éléments font écho à une demande sociétale qui se traduit par « *la notion d'empowerment* »²⁰ : les actions de démocratie en santé se doivent d'être co-construites avec les usagers.

1.2 Les profils des RU et les cadrages réglementaires freinent la dynamique de collaboration avec les professionnels des ESSMS

Les profils (1.2.1), les carences en matière de représentativité (1.2.2) et les modes de désignation des RU (1.2.3) ne répondent pas totalement aux attentes des professionnels dans les ESSMS.

¹⁵ Entretien n°2 avec une Directrice adjointe d'un EPDSM

¹⁶ Entretien n°10 avec un RU d'un CH

¹⁷ Entretien n°12 une Directrice des Soins d'un CHU

¹⁸ Entretien n°11 avec une Directrice Qualité, Gestion des risques et Relations avec les usagers d'un GHT

¹⁹ Ibid.

²⁰ Entretien n°13 avec une chargée de mission démocratie sanitaire d'une ARS

1.2.1 Le profil des RU peut être un frein aux attentes des professionnels des ESSMS

Force est de constater que le profil des RU est comparable au sein des ESSMS. En effet, nous retrouvons régulièrement, des personnes retraitées qui sont pour certaines d'anciens professionnels de santé issus du milieu de la santé et du médico-social. L'âge est donc un véritable enjeu. Par exemple, plus d'un tiers des RU en région Bretagne ne souhaitent pas se représenter pour un prochain mandat en raison de leur état de santé²¹. On note également « *des problèmes d'attention, d'expression orale et de la limite de la technicité des sujets (...) qui peut être une difficulté pour eux* »²². Il faut souligner « *qu'ils ne sont pas représentatifs de tout, il faudrait peut-être un système où on puisse faire appel plus largement à plus de diversité* »²³.

Au-delà du problème de l'âge qui peut être une limite à la représentation des usagers (par exemple, *quid* de la représentation de la pédiatrie par des RU retraités ?), il manque indiscutablement des RU qui ont un statut d'actif et qui pourraient apporter une nouvelle vision.

Sur le secteur sanitaire, bien que certains RU soient formés et disposent de connaissances grâce à leurs associations et au plan de formation proposé par France Assos Santé, il faut souligner d'une manière générale un manque de connaissance des RU du système de santé car « *ils sont trop souvent perçus à côté de l'organisation et pas suffisamment intégrés au fonctionnement et à la gestion quotidienne de cette dernière* »²⁴. Cela empêche ces derniers d'avoir des marges de manœuvre plus importantes dans l'exercice de leurs missions, ce qui peut générer une importante frustration chez les professionnels. En effet, ils sont demandeurs d'un regard critique qui pourrait permettre d'évaluer leur pratique professionnelle. Du Directeur d'hôpital ou d'établissement médico-social au Président de la CME, ils attendent des RU « *un regard extérieur* »²⁵ ou des propositions pour améliorer la qualité de la prise en charge. Ainsi se forme une relation académique passive où le RU ne fait qu'écouter le professionnel de santé qui dispose d'un savoir²⁶. Bien que les professionnels, notamment les directeurs, invitent les RU à participer

²¹ Ibid.

²² Entretien n°17 avec une Directrice adjointe d'un CH

²³ Entretien n°5 avec un président de CME d'un CHU

²⁴ Entretien n°13 avec une chargée de mission de l'ARS

²⁵ Entretien n°2 avec une Directrice adjointe d'un EPDSMS

²⁶ Entretien n°5 avec un président de CME d'un CHU

par exemple à l'élaboration de l'ordre du jour de la CDU²⁷ ou bien du CVS, le manque de connaissance des RU limite leur capacité de propositions et d'actions²⁸.

Enfin, les RU dans le secteur social et médico-social sont majoritairement des proches des résidents. De fait, lorsque le résident décède ou quitte la structure, le RU se retire généralement de son mandat²⁹.

1.2.2 La représentativité de l'ensemble des usagers n'est pas toujours assurée par les RU

Lors des entretiens réalisés, la problématique de la représentativité des RU est souvent mise en exergue. En effet, le point de vue des RU se focalise fréquemment sur les pathologies représentées par l'association à laquelle ils appartiennent. Or, le RU, doit représenter l'ensemble des usagers quelle que soit la pathologie des malades. Cela est également corrélé à la défense de leur cause personnelle, car *« les RU sont malheureusement souvent, je ne dis pas toujours, des gens qui ont des histoires personnelles et des comptes à régler avec l'institution, l'un, l'autre ou les deux. Mais souvent des gens qui ont un rapport à la santé qui est biaisé par une histoire »*³⁰.

Cette problématique apparaît également dans les CVS des ESMS où les représentants des familles *« viennent parler de leurs propres situations, de ce qu'ils vivent, ou de ce que les parents vivent mais rarement une vue d'ensemble »*³¹. Ils ne parlent pas au nom de tous les résidents et ne disposent pas de vision d'ensemble, par manque de connaissance, malgré les rappels de la direction sur les missions du CVS. Cela conduit, malheureusement, les professionnels à être davantage dans la transmission d'informations que dans la co-construction de projet.

On note également plus rarement une pratique de l'affichage de la part des associations d'usagers où le RU ne se limite qu'à faire acte de présence au sein des instances afin de pouvoir représenter son association. En effet, *« pour d'autres associations l'important c'est d'avoir le siège mais c'est minoritaire quand même »*³². Cette pratique peut mener le RU à siéger dans plusieurs établissements du département ou de la région. On constatera alors une moindre disponibilité du RU pour participer à des projets portés

²⁷ Entretien n°17 avec un Directeur adjoint d'un CH

²⁸ Entretien n°7, 11 et 17 avec une directrice d'un EHPAD et de deux directrices adjointes de deux CH

²⁹ Entretien n°13 avec une Chargée de mission d'une ARS

³⁰ Entretien n°5 avec un président de CME d'un CHU

³¹ Entretien n°7 avec une Directrice d'un EHPAD

³² Entretien n°10 avec une RU d'un CH

par l'établissement. Cette pratique peut dériver à de l'affichage politique lorsque le RU profite de son mandat et de son statut pour se montrer aux côtés d'élus locaux et régionaux lors d'évènements organisés par l'établissement (*ex.* Inauguration de service médical).

1.2.3 Les modes de désignation des RU limitent les conditions d'une collaboration optimisée dans les ESSMS

La législation en vigueur telle que prévue par le CSP souffre d'une certaine rigidité qui limite les établissements en matière de choix de recrutement des RU. Après avoir été désignés unilatéralement par les ARS et sur proposition des associations agréées, les RU « *arrivent dans la structure sans que la Direction et les professionnels de santé aient connaissance de leurs parcours et surtout de leur savoir-être et savoir-faire* »³³. L'établissement doit ainsi collaborer avec des RU qu'il n'a pas choisis initialement.

Plus encore, l'obligation pour l'association d'être agréée par l'ARS afin de bénéficier du statut de RU au sein d'un établissement « *est un frein au recrutement* »³⁴ et à l'innovation. En effet, il peut être frustrant pour un Directeur ou un professionnel de santé de rencontrer des profils intéressants qui souhaiteraient s'engager en faveur de l'établissement, mais qui ne sont pas membres d'une association agréée. Bien que ces personnes soient membres d'une association, cette dernière n'étant pas agréée, leurs adhérents ne peuvent pas accéder au statut de RU. Cela nous a amené à constater que certains ESSMS ont nommé des RU indépendamment de la procédure réglementaire.

Concernant le secteur médico-social, le mode de désignation des représentants des familles et des résidents au sein du CVS est une élection. Néanmoins, malgré ce mode de désignation, les problématiques de compétences subsistent.

1.3 Les RU et les professionnels attendent une relation de confiance et de partage

Les attentes des RU et des professionnels sont orientées vers la confiance (1.3.1) et le partage (1.3.2).

³³ Entretien n°11 avec une Directrice adjointe d'un CH

³⁴ Entretien n°16 avec une Directrice adjointe d'un CH

1.3.1 Les RU et les professionnels des ESSMS attendent une relation de confiance réciproque

La construction de la relation de confiance entre les professionnels et les RU est une attente commune : celle de « *la construction d'une relation partagée dans la confiance* »³⁵. Les témoignages recueillis montrent qu'il y a un « *temps nécessaire pour gagner cette confiance* »³⁶. L'appropriation réciproque entre les personnels et les RU s'inscrit dans la durée parce qu'il s'agit pour les deux parties de développer un langage commun et des réflexes partagés. Ceci ne peut se faire qu'à moyen terme en partageant une succession d'instances où chaque partie s'observe, intègre les règles du jeu et fait bénéficier l'autre de ses idées ou de son expérience. En effet, les entretiens révèlent qu'il ne faut pas que les échanges soient « *des discours de façade des personnels médicaux et soignants* »³⁷ du fait de questionnements émis par les RU qui peuvent bousculer les habitudes professionnelles et les façons de faire.

La question de la relation entre le corps médical et les RU s'avère être un point central dans l'étude menée. « *Susciter l'adhésion médicale* »³⁸ est essentielle car il s'agit de faire évoluer les pratiques en bénéficiant de l'expérience des usagers. La présence du corps médical s'avère un point central pour que la dialogue entre les professionnels et les RU ne soit pas désincarné ou peu conclusif par l'absence d'améliorations des pratiques dans l'établissement.

1.3.2 Partager ensemble des projets au service des usagers pour dépasser les pratiques routinières

Dès l'instant où les RU sont « *connus et reconnus* »³⁹ dans un établissement, la relation avec les personnels bascule dans un temps plus routinier où les bénéfices de leurs expériences peuvent se déployer. Les attentes des personnels administratifs ou soignants deviennent plus intenses, plus sophistiquées, et c'est ici que résident les attentes les plus fortes vis-à-vis des RU. Il s'agit alors pour ceux-ci « *d'apporter un regard extérieur* »⁴⁰ sur

³⁵ Entretien n°2 avec une directrice adjointe dans un EPDSMS

³⁶ Entretien n°10 avec une RU d'un CH

³⁷ Entretien n°5 avec un Président de CME d'un CHU

³⁸ Ibid.

³⁹ Entretien n°6 avec un RU d'un CH

⁴⁰ Entretien n°17 avec une Directrice adjointe d'un CH chargée des relations avec les usagers

l'établissement, de « *critiquer le système de santé* »⁴¹ dans l'objectif de l'améliorer et de participer à la « *co-construction des projets* »⁴² au sein de la structure. Les entretiens réalisés auprès des professionnels illustrent, qu'en réalité, leurs attentes sont élevées et qu'ils souhaitent que les RU donnent autant leurs avis qu'ils participent à la réalisation concrète des projets portés par l'établissement. Au fond, le rôle attendu des professionnels vis-à-vis des usagers est « *un rôle ascendant et descendant* »⁴³. Il s'agit d'une logique *bottum up* de remontées des informations de l'utilisateur vers les professionnels *via* leurs représentants, mais aussi d'une logique *top down* où les RU sont chargés, comme les professionnels, de construire ensemble puis de faire la promotion des projets portés par l'établissement.

En définitive, les attentes des professionnels de santé vis-à-vis des RU restent importantes et c'est en fait une volonté de collaboration plus développée avec les RU qui semble se dégager. C'est pourquoi, il apparaît essentiel de dessiner les chemins pour renouveler la relation entre ces acteurs de la santé et de proposer des pistes pour donner un nouveau souffle à la démocratie en santé.

2 Élaborer de nouveaux modèles de participation : vers des relations repensées entre les établissements et les RU

Face aux constats développés supra, il convient d'aborder de nouveaux modèles de participation des RU à la vie des ESSMS. Le RU pourrait être « co-acteur » (2.1), « promoteur » (2.2), et « partenaire » (2.3) avec les professionnels, pour une démocratie en santé plus inclusive et plus participative.

2.1 Le RU, « co-acteur » de la démocratie en santé : pour un renforcement de la collaboration avec les professionnels des ESSMS

En faisant du RU un co-décideur dans les ESSMS (2.1.2), son rôle de contre-pouvoir permettrait de renforcer le concept de démocratie en santé en France (2.1.2).

⁴¹ Ibid.

⁴² Ibid.

⁴³ Entretien n°13 avec une Chargée de mission démocratie sanitaire d'une ARS

2.1.1 Le RU, co-décideur en matière d'organisation : pour une amélioration continue de la qualité des soins et de l'accompagnement

Le modèle actuel ne permet pas toujours d'associer le RU à la prise de décision, notamment concernant l'organisation des ESSMS. Dans cette perspective, les orientations stratégiques sont actées par les personnels de direction en conférant aux RU un avis quasi-exclusivement consultatif. Dès lors, la décision ne tient pas toujours compte des préconisations des RU. Dans l'objectif d'une démocratie en santé plus participative, il semble désormais nécessaire de faire du RU un co-décideur en matière d'organisation, notamment en ce qui concerne la prise en charge et l'accompagnement des patients et des résidents. En ce sens, le RU occuperait pleinement la place qui lui est accordée par les textes dans le domaine de l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement des usagers.

A titre d'exemple, nos entretiens révèlent que dans le cadre de la pandémie de la COVID-19, peu de RU ont été associés au processus décisionnel malgré toutes les questions éthiques que cette crise a suscitées. En effet, *« les RU n'ont pas été impliqués ou très peu (...). Par ailleurs, ils n'ont pas été invités aux cellules de crise, mais n'en ont pas fait la demande non plus. Au-delà de l'investissement des RU dans cette crise ou non, chaque établissement s'est recentré sur lui-même, et l'idée, je crois, n'était pas d'aller vers l'autre dans ce moment difficile. »*⁴⁴. Néanmoins, la possibilité de les associer aurait sans doute permis de porter la parole de l'utilisateur, d'autant que cette crise a exacerbé le débat concernant l'exercice des libertés fondamentales en institution.

Pour autant, la volonté des professionnels d'associer le RU au processus décisionnel existe. Elle est toutefois limitée par le formalisme des instances et la responsabilité juridique que seul le directeur doit assumer. Une première étape pourrait être de réviser le rôle du président de la CDU ou du CVS. En effet, ce rôle n'est pas systématiquement confié à un RU. C'est pourquoi l'accès à la présidence de ces instances par le RU pourrait être facilité avec des prérogatives renforcées. En définitive, la présidence des instances ne saurait se limiter à un objectif d'affichage.

⁴⁴ Entretien n°11 avec une Directrice qualité gestion des risques et relation des usagers en CH

2.1.2 Le RU, contre-pouvoir dans l'exercice de la démocratie en santé : une collaboration renforcée avec les professionnels

Si le RU devient co-décideur de la politique institutionnelle, il peut alors endosser le rôle de « contre-pouvoir » qui est intrinsèquement lié au concept de démocratie. « *Une institution fonctionne bien que s'il y a des contres pouvoirs. Si le pouvoir est centralisé c'est terrible.* »⁴⁵. Cette volonté vise à limiter les décisions unilatérales émanant de la direction, qui ne prendrait pas suffisamment en compte les souhaits des usagers. Dans ce cadre, le RU pourrait remplir totalement ce rôle de contre-pouvoir. Une fois encore, cette demande provient des professionnels interrogés dans le cadre de l'étude. En effet, il ressort de certains entretiens une attente de la part des professionnels à voir les RU adopter un rôle de « vigie », une idée exprimée aussi bien par des acteurs du secteur sanitaire que du secteur médico-social. Le RU occuperait alors un rôle à la fois d'informateur, de guide, d'accompagnateur pour les usagers. Il porterait ainsi la voix du citoyen et pas seulement celle du patient ou du résident et permettrait la transmission d'informations pertinentes, justes et compréhensibles pour les deux parties.

Les entretiens menés au cours de cette étude ont permis également de souligner la nécessité pour les professionnels, notamment pour les équipes de direction, de collaborer avec des RU proactifs, qui apportent au débat un regard neuf et critique, ainsi que des sujets de préoccupations jusqu'alors potentiellement ignorés. C'est pourquoi il convient de « *Créer des espaces de parole (...) des espaces de vrais débats, pas uniquement des chambres d'enregistrement* »⁴⁶.

Afin d'appréhender le fonctionnement d'une institution, le chef d'établissement a besoin de s'appuyer sur des personnes qui possèdent une expertise minimale en matière de droit des patients, de responsabilité et de compétences spécifiques à la gestion d'un ESSMS. Toutes ces conditions visent à renforcer la confiance entre les partenaires et faciliter la collaboration.

⁴⁵ Entretien n°4 avec un Directeur de CH

⁴⁶ Ibid.

2.2 Le RU « promoteur » : le projet comme facilitateur de l'implication des RU dans les ESSMS

Si la CDU offre l'opportunité de se saisir de la conduite du projet des usagers pour faciliter une démarche collaborative (2.2.1), le cadre réglementaire du CVS invite plutôt les RU à donner un avis sur le cadre institutionnel en les engageant dans une dynamique de projet qu'il conviendrait de formaliser (2.2.2).

2.2.1 Le projet des usagers : un cadre facilitateur d'une démarche collaborative

Le décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la CDU offre l'opportunité à cette instance réglementaire de proposer l'élaboration d'un projet des usagers. Cette démarche a pour objectif d'identifier les besoins et les attentes de la population qui fréquente les établissements de santé pour définir une politique de prise en charge adaptée. C'est aussi l'occasion d'offrir aux différents acteurs la possibilité de s'investir au cœur d'une collaboration inédite et d'alimenter les axes du projet d'établissement en portant la parole des usagers. Si la construction d'un projet des usagers n'est pas une obligation réglementaire, force est de constater que lorsqu'il est mis en œuvre, il renforce la démarche de collaboration entre les professionnels, les usagers et la direction. Ce constat nous amène à penser qu'il serait opportun de le rendre systématique dans les établissements de santé.

En effet, plusieurs thématiques permettent aux RU de se positionner en tant que promoteur de la parole des usagers. Les prérogatives impulsées par la réglementation de la CDU sont des axes d'amélioration possible mais bien d'autres possibilités permettent aux protagonistes du projet de faire valoir les droits du patient. A ce titre, la lutte contre la maltraitance ou encore l'organisation des parcours de soins et de santé sont des axes qui peuvent contribuer à faire vivre le projet des usagers.

En favorisant les échanges entre les RU et les acteurs du système de santé, le projet, de par sa concrétisation et sa réalisation, favorise la communication mais aussi « *la co-responsabilité d'un groupe vis-à-vis d'un objectif commun et la nécessité de travailler ensemble* »⁴⁷. Ainsi, le projet « *joue sur la qualité de la coopération et de la coordination à travers l'engagement qu'il favorise s'il y a adhésion au projet* »⁴⁸.

⁴⁷ RAYNAL, S., 1996, *Le management par projet*, p. 57

⁴⁸ BRECHET, J-P, DESREUMAUX, A, 2006, *Le projet dans la construction collective*, p. 80

2.2.2 La conduite de projet : un élément facilitateur de l'implication

Défini par la loi du 2 mars 2002⁴⁹, le CVS vise à associer les usagers au fonctionnement des ESMS. Alors que le décret du 1^{er} janvier 2016 relatif à la CDU précise que « *la commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des RU de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein* », le CVS quant à lui « *donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement* ». Le CVS est ainsi consulté sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation de la vie institutionnelle, les projets de travaux et d'équipement ayant un impact sur les conditions de prise en charge et d'hébergement des résidents.

Le CASF ne précise pas clairement la possibilité des membres du CVS de pouvoir se saisir de la conduite d'un projet afin de porter la parole des résidents. Pour autant, il a été possible de repérer au cours de nos entretiens différents éléments qui tentent de faire valoir la parole des RU en leur offrant la possibilité de s'investir dans une démarche de co-construction. Il semble néanmoins incontournable de rappeler que la conduite de projet repose sur une démarche méthodologique et notamment, son opérativité qui se fonde sur la « *nécessité pour un projet d'être concrétiser* »⁵⁰.

Dans sa substance, la conduite de projet, comme évoqué supra, apporte de la cohésion et de la coopération mais est aussi un processus de régulation. Néanmoins, son cadre opérationnel doit s'appuyer sur différents éléments méthodologiques reposant essentiellement sur trois grandes étapes qui recouvrent son élaboration, sa mise en œuvre et son analyse. En effet, comme nous le précise J-P BOUTINET, « *construire un projet, c'est d'abord construire une méthodologie d'appréhension des opportunités* »⁵¹.

En définitive, si la conduite de projet permet de rapprocher les différents acteurs, il semble incontournable de s'assurer de ses conditions optimales de mise en œuvre pour atteindre un objectif commun.

Ainsi, la gestion de projet doit ménager des conduites innovantes tout en permettant la mise en place d'un processus unificateur destiné à produire du lien social dans l'objectif d'améliorer la qualité de prise en charges des patients et des usagers. Quoi qu'il en soit, la

⁴⁹ Article L. 311-6 du CASF

⁵⁰ BOUTINET J.P, 2011, *Psychologie des conduites à projet*, p. 34

⁵¹ Ibid., p. 261

conduite de projet devra reposer sur des conditions idéales de mise en œuvre pour faciliter la démarche de partenariat entre les différents acteurs.

2.3 Le RU « partenaire » : le savoir expérientiel comme socle d'amélioration des organisations et des prises en charge

L'évolution du contexte sanitaire, social et sociétal français (2.3.1) incite à tendre vers un modèle de RU partenaire basé sur son engagement et son savoir expérientiel (2.3.2).

2.3.1 Un contexte évolutif qui amène à repenser le rôle du RU

Au-delà du cadre réglementaire évolutif qui facilite la prise en compte de la parole des usagers dans le système de santé, d'autres facteurs mettent en exergue la nécessité de repenser des nouveaux modèles d'engagement destinés à dépasser la seule consultation des RU et la démarche de projet.

Tout d'abord, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques suppose que les patients ou les résidents vivent plus longtemps avec leurs pathologies. Ce changement de paradigme renforce le besoin pour ces derniers d'appréhender la prise en charge de leur maladie mais aussi d'apprendre à gérer les conséquences physiques et psychologiques que la chronicité des troubles est susceptible d'engendrer.

Ensuite, l'information étant plus facilement accessible, notamment par le développement des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication, l'utilisateur du système de santé ne se contente plus d'une simple expertise médicale. Il peut désormais se documenter sans avoir recours à un professionnel de santé et s'émanciper du modèle paternaliste qui place le professionnel dans une position de sachant. « *Les lois de 2002 (...) quand ça a commencé il y avait un objectif de démocratisation des relations sanitaires entre les usagers, les patients et les médecins. On parlait d'un système autoritaire pratiquement. On allait se faire soigner et on devait se taire* »⁵².

Dès lors, ces éléments contribuent à faire progresser notre système de santé vers plus de démocratie. Le passage à un nouveau modèle de soins centrés sur le patient tout comme le développement d'une relation partenariale avec celui-ci apparaissent comme des

⁵² Entretien n°3 avec un Directeur Adjoint en charge de la relation avec les usagers d'un CH

objectifs incontournables. C'est pourquoi il est nécessaire de développer des nouveaux modèles basés sur l'engagement des professionnels et des usagers.

2.3.2 Le RU partenaire grâce à son engagement et son savoir expérientiel

Si en France la démocratie en santé fait valoir les droits des usagers, d'autres pays mettent en œuvre une démocratie en santé plus inclusive, en accentuant les prérogatives de ces derniers. C'est par exemple le concept de patient partenaire mis en place en Belgique, basé sur l'Approche Patient Partenaire de Soins créée au Canada⁵³. Dans ces modèles, le savoir expérientiel du malade dans les prises en charge permet également la transmission de ses connaissances aux professionnels, dans le but d'améliorer la qualité des soins et des services. Ce type de participation de l'utilisateur repose sur la mise en place du modèle de l'engagement, développé notamment par Carman *et al.* (2013)⁵⁴, qui a inspiré également le modèle de Montréal⁵⁵. Ce dernier pose le savoir expérientiel du patient comme un complément au savoir scientifique. L'utilisateur est alors un partenaire de l'équipe de soins, tel un sujet apprenant inclus dans l'organisation du système sanitaire, social ou médico-social. Ce modèle est l'une des formes les plus poussées de la participation de l'utilisateur. Dès lors, le partage de leur expérience respective en qualité de patients et usagers est particulièrement intéressant tant dans le ressenti que dans la réflexion qui peut en être fait.

Cependant, en France, la démocratie en santé ne repose pas sur le même paradigme. Il existe le concept du patient-expert, notamment depuis l'émergence progressive des droits du patient et du concept de démocratie sanitaire. Le patient-expert est un patient doté d'une expertise médicale sur sa maladie chronique. Ce concept est donc centré sur l'auto-soin, renforcé par la création des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient,⁵⁶ mais ne permet pas de développer la vision multidimensionnelle de l'amélioration des prises en charge. C'est pourquoi, il conviendrait que les RU soient également des experts de leurs pathologies, quand cela est possible. Le RU deviendrait donc un partenaire au sens du modèle canadien.

Au regard de ces propositions de modèles, il convient de définir les modalités opérationnelles de leur mise en œuvre.

⁵³ L'A.P.P.S. est définie comme l'engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité des soins et des services

⁵⁴ CARMAN *et al.*, *Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies*. 2013

⁵⁵ POMEY M.P., *et al.* « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », 2015

⁵⁶ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

3 La démocratie en santé : un renouvellement nécessaire de ses conditions de mise en œuvre

Les conditions de mise en œuvre de la démocratie en santé doivent être renouvelées par une co-responsabilisation des acteurs, tout en questionnant la notion des compétences (3.1), ainsi que par des liens réinventés entre les professionnels et les RU (3.2). Les moyens organisationnels et institutionnels devront être repensés dans un cadre territorial et collaboratif (3.3).

3.1 Questionner la notion des compétences pour co-responsabiliser les acteurs

La démocratie en santé doit passer par une connaissance partagée des organisations, notamment entre les professionnels et les RU (3.1.1). Cela induit de faire une montée en compétences de ces derniers, afin de les co-responsabiliser, et de leur permettre d'être co-acteur de la démocratie en santé (3.1.2). L'élargissement de leur domaine d'intervention leur permettrait alors de devenir expert (3.1.3).

3.1.1 La formation doit être développée afin de permettre une culture commune nécessaire pour limiter les asymétries d'informations

Les secteurs sanitaire, social et médico-social sont intrinsèquement complexes du point de vue de leurs organisations et de leurs institutions. De ce fait, il apparaît ambitieux de faire assimiler le fonctionnement des établissements aux RU dans un temps restreint, dès lors qu'ils ne sont pas issus professionnellement du secteur de la santé. La formation dispensée par France Assos Santé, d'une durée totale de deux jours, peut paraître insuffisante au regard des ambitions portées par la démocratie en santé. Ainsi, accentuer le programme de la formation sur l'organisation institutionnelle des établissements, en l'enrichissant dans son contenu et sa durée semble être un axe d'amélioration à la compréhension de tous les enjeux institutionnels.

De plus, cette formation pourrait être partagée entre les personnels de direction, les RU et les médiateurs, dans le but de favoriser une culture commune sur le sujet du fonctionnement de la démocratie en santé au sein des établissements, notamment en ce qui concerne le fonctionnement de la CDU et du CVS. Des temps communs de formation entre

tous ces acteurs et des temps de formation réservés exclusivement aux RU pourraient alors être envisagés.

Enfin, le développement de la formation pourrait également concerner les professionnels médicaux et paramédicaux. En effet, « *pourquoi pas par exemple envisager une intervention des patients experts dans les universités, les IFSI pour sensibiliser le plus tôt possible les futurs médecins et soignants aux problématiques liées à la qualité, à la satisfaction de l'utilisateur ?* »⁵⁷. Faire participer les usagers aux formations des professionnels de santé pourrait conforter le concept de patients-enseignants, dans le but de leur faire appréhender le rôle et la place des RU au sein des établissements.

3.1.2 Faire monter en compétences les RU de manière à co-responsabiliser les acteurs du système dans la mise en œuvre de la démocratie en santé

Les conditions précédemment citées visant à faciliter la coopération entre les RU et les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, doivent permettre d'initier la notion de coresponsabilité. En effet, usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité⁵⁸. C'est pourquoi, les usagers et les professionnels doivent agir en prenant conscience que les décisions qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation des organisations de santé.

Dès lors, la montée en compétences des RU peut se traduire par de nouvelles formes de participation au sein des établissements, telles que des espaces d'échanges et de discussion, de co-construction avec les professionnels, dans le but de faire des RU et des professionnels, des co-acteurs du système. Dans ce cadre, la création de tiers-lieu telle qu'une maison de santé publique, visant à rapprocher tous les acteurs, peut être un facteur de réussite. En effet, cette initiative « *peut permettre de faire naître des projets. C'est aussi se donner les moyens d'accompagner les usagers, de ne pas faire semblant* »⁵⁹.

Cette démarche peut faciliter la coopération entre les RU et les soignants de façon à ce que ces derniers « *voient les RU comme des personnes avec qui ils peuvent discuter, tout mettre à plat et être transparent, et bien comprendre qu'on est dans le partenariat et pas dans de la revendication* »⁶⁰. De même, travailler ensemble peut faciliter la mise en œuvre d'un discours commun. Ainsi, « *il faut que le discours du personnel médical et du*

⁵⁷ Entretien n°11 avec un Directeur Qualité, Gestion des risques et Relations avec les Usagers dans un CH

⁵⁸ Charte du parcours de santé, usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !

⁵⁹ Entretien n°3 avec un Directeur adjoint chargé des relations avec les usagers dans un CH

⁶⁰ Entretien n°1 avec un Chargé de mission France Asso Santé

personnel soignant avec les usagers (« je travaille pour le patient ») ne soit pas qu'un discours de façade »⁶¹.

3.1.3 Le domaine d'intervention des RU doit être repensé afin de développer un statut d'expert

Les actions de formation et de co-responsabilisation peuvent amener à une certaine forme de professionnalisation des RU parce que les acteurs apprennent à travailler ensemble dans une démarche partenariale et co-constructive. De fait, les RU verraient leur domaine d'intervention élargi et deviendrait expert dans la déclinaison de la démocratie en santé, *« ce qui permettrait aussi aux professionnels d'avoir un autre regard sur eux et sur leur rôle auprès des usagers »⁶². C'est pourquoi, « il faut insister sur la formation des RU pour rendre leurs interventions plus efficaces, la pair-émulation est un vrai levier »⁶³.*

De plus, le patient expert semble être un champ d'investissement intéressant dans le développement de l'expertise des RU : *« On a un RU patient expert : c'est vraiment important pour nous d'avoir son retour »⁶⁴. Il s'agit en effet d'une autre forme de représentation au sein des établissements. Coopérer avec des RU qui seraient également patients-experts pourrait alors être une plus-value en termes d'expertise.*

Enfin, la question de la rémunération des patients-experts doit être étudiée parce que *« certains souhaiteraient en vivre, quand les établissements, s'ils voient d'un bon œil le développement des patients-experts, sont peu intéressés par leur proposer une rémunération »⁶⁵, alors même que leur intervention est évaluée comme pertinente par les organisations.*

3.2 Réinventer les liens entre les professionnels des ESSMS et les RU

Les liens entre les professionnels des ESSMS et les RU souffrent parfois d'un manque d'affirmation auprès des professionnels de santé. Une évolution nécessaire tendant à faire évoluer les représentations existantes (3.2.1), doit être accompagnée d'une plus grande intégration des RU dans les établissements (3.2.2).

⁶¹ Entretien n°16 avec une Directrice adjointe en charge du service accueil, clientèle et qualité d'un CH

⁶² Entretien n°11 avec une Directrice Qualité, Gestion des Risques et Relations avec les Usagers dans un CH

⁶³ Entretien n°13 avec une Chargée de mission démocratie en santé dans une ARS

⁶⁴ Entretien n°9 avec une Directrice des parcours patients, de la qualité et des relations avec les usagers d'un CHU

⁶⁵ Entretien n°8 avec une Chargée de mission relations avec les usagers dans une ARS

3.2.1 Faire évoluer les représentations

Il ressort de l'enquête réalisée que le RU est parfois perçu comme une menace du point de vue des professionnels médicaux et paramédicaux, ce qui ne facilite pas les coopérations entre ces acteurs. Dès lors, il semble nécessaire de clarifier le rôle des RU vis-à-vis des professionnels de santé, et notamment auprès du personnel médical. En effet, la relation doit être avant tout partenariale, et non pas une relation de subordination, « *il est nécessaire d'avoir une bonne relation avec les RU, car ils vont avoir dans l'avenir une place plus importante au sein des hôpitaux. C'est important de les associer dans toutes nos actions, de voir avec eux si on a des projets [...]* »⁶⁶.

Par ailleurs, les professionnels ne doivent pas considérer que le RU peut être une source de judiciarisation de leur activité, « *on ne peut pas dire que les professionnels de santé ouvrent les portes de façon spontanée aux RU c'est plutôt pour eux perçu comme une menace* »⁶⁷. C'est pourquoi, il convient que ce partenariat se construise sur la base d'une relation de confiance réciproque. A ce titre, « *formaliser une vraie politique de mise en place d'une démocratie participative en collaboration avec les RU* »⁶⁸ peut faciliter les relations partenariales et donc, faire tomber les représentations.

Aussi, l'organisation des directions fonctionnelles des établissements de santé nous amène à nous questionner sur la dénomination de la direction en charge de la relation avec les usagers. Lorsque celle-ci s'occupe également des affaires juridiques, le risque de renvoyer aux professionnels que le RU n'est qu'un vecteur de la judiciarisation des actes est plus élevé que lorsque le RU est associé à la direction de la qualité qui suggère davantage une démarche participative.

Enfin, les associations d'usagers ne sont pas détachées de représentations puisque « *le fait d'être lié à une association agréée peut être un frein à certains RU [...]* »⁶⁹. En effet, le militantisme de certaines associations peut engendrer des représentations négatives de l'intervention des RU. C'est pourquoi, il peut être suggéré que « *le RU ne devrait pas à avoir besoin d'une association agréée pour intégrer un établissement hospitalier* »⁷⁰.

⁶⁶ Entretien n°9 avec une Directrice chargée des parcours patients, de la qualité et des relations avec les usagers dans un CHU

⁶⁷ Entretien n°3 avec un Directeur adjoint chargé des relations avec les usagers et des affaires juridiques dans un CH

⁶⁸ Entretien n°14 avec la Vice-Présidente du Comité Consultatif National d'Éthique

⁶⁹ Entretien n°16 avec une Directrice adjointe chargée du service accueil, clientèle et qualité d'un CH

⁷⁰ Ibid.

3.2.2 Faciliter l'intégration des RU dans les établissements

Les RU souffrent d'une faible intégration au sein des établissements. Cet élément est mis en exergue dans les entretiens réalisés. À ce titre, une journée d'intégration au sein des structures devrait être généralisée. Ceci peut être formalisé par une visite complète des services de l'établissement et une invitation à toutes les instances, dans le but de présenter les RU nouvellement nommés aux acteurs de l'établissement. Ces actions pourront être complétées par des axes de communication, comme l'envoi d'un mail de présentation des nouveaux RU à l'ensemble des agents de l'établissement.

Cette phase d'intégration doit être poursuivie par des temps d'échanges réguliers et formalisés afin de revenir aux fondamentaux du dialogue. Il convient de ne pas uniquement considérer que ces échanges doivent être systématiquement formalisés au sein des instances. En effet, les discussions et réunions informelles peuvent faciliter le partenariat et gommer le sentiment d'inutilité que peuvent parfois ressentir les RU. Parce qu'une « *institution fonctionne bien que s'il y a des contres pouvoirs (...) la place des RU doit être facilitée au cœur de la machine hospitalière* »⁷¹ de façon à rééquilibrer le dialogue qui ne « *doit pas être descendant* »⁷² de la direction envers les RU.

Enfin, les conditions matérielles mises à disposition des RU doivent être anticipées pour favoriser leur accueil dans les meilleures conditions possibles. Cela passe notamment par l'octroi d'un bureau et de son emplacement au sein de l'établissement. La visibilité du RU participe au *go-between*⁷³, caractérisant la liaison entre le patient, les personnes accueillies et accompagnées, les ESSMS et les RU. Dans cette perspective certains établissements leur ont donné « *une place plus visible, là où il y a du passage des patients et famille, à l'entrée principale de l'établissement* »⁷⁴.

3.3 Repenser l'approche territoriale de la démocratie en santé et les modalités institutionnelles et organisationnelles

L'enquête réalisée dans le cadre de cette étude a révélé des attentes au sein des établissements de santé vis-à-vis des RU qui doivent être comblées au regard de moyens institutionnels et organisationnels. L'approche territoriale dans le champ de la démocratie

⁷¹ Entretien n° 4 avec un Directeur de CH

⁷² Entretien n° 8 avec une chargée de mission relations avec les usagers dans une ARS

⁷³ Entretien n°6 avec un RU d'un CH

⁷⁴ Entretien n°12 avec un Directeur des soins d'un CHU

en santé doit être révisée vers une meilleure association des acteurs (3.3.1). Aborder les implications des RU au sein des instances et des organisations apparaît comme nécessaire au sein des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux (3.3.2).

3.3.1 Optimiser l'approche territoriale dans le champ de la démocratie en santé

La mise en place des GHT a impliqué la création d'une nouvelle instance qui positionne le RU au niveau territorial. Cette nouvelle approche peut faciliter la mise en œuvre de la démocratie en santé, mais ne doit pour autant pas être un frein au lien de proximité que doivent entretenir les établissements avec les RU. Sans omettre qu'il faut « *rester sur un échelon assez local* »⁷⁵ dans le cadre de la mise en œuvre de la démocratie en santé, des initiatives telles que la création d'outils communs ou de constitution d'équipe territoriale de RU visant à optimiser la représentativité des usagers est à souligner. Néanmoins, il convient de préciser que « *certaines RU disent qu'ils ne connaissent pas le PMP* »⁷⁶, ce qui peut être un frein à la compréhension des axes prioritaires du groupement, notamment sur la question du rôle et de la place des RU. Pour autant, l'ouverture territoriale peut être saisie comme une opportunité. En effet, « *ce qui pose problème c'est notre logique institutionnelle qui est très refermée sur elle-même. Le GHT est par définition ouvert. Il est déployé sur un territoire. Peut-être qu'il y a quelque chose à jouer* »⁷⁷.

Dès lors, la notion territoriale ne doit pas omettre de passer par le renforcement du lien ville-hôpital-ESMS, en envisageant des partenariats innovants, notamment en impliquant les professionnels du secteur ambulatoire dans la réflexion sur la mise en œuvre de la démocratie en santé. Aussi, « *ce serait bien si on pouvait avoir effectivement des représentants, des libéraux qui interviennent (...). Je pense que ça pourrait être complémentaire, c'est-à-dire pas que les familles mais que le RU soit un peu pluri-professionnel de façon à regarder un peu toutes les composantes de la PEC* »⁷⁸. Ainsi, ce changement de paradigme nécessite d'impliquer les acteurs de la ville dans les projets de l'institution par la révision de la composition des instances. Cette initiative n'est pas sans rappeler la particularité du secteur médico-social qui associe les professionnels libéraux dans le projet personnalisé du résident.

⁷⁵ Entretien n°15 avec un Directeur d'EHPAD

⁷⁶ Entretien n°1 avec un chargé de mission France Asso Santé

⁷⁷ Entretien n°4 avec un Directeur de CH

⁷⁸ Entretien n°7 avec une Directrice d'EHPAD

3.3.2 Dynamiser l'implication des RU au sein des instances et des organisations pour répondre aux attentes au sein des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux

La place du RU est formalisée au sein des instances réglementaires. Néanmoins, l'animation de celles-ci se limite aux prérogatives énoncées dans les textes, tel que le traitement des plaintes et des réclamations. « *Si on veut passer un cap et proposer aux patients et aux représentants de patients d'être acteurs, il faut inventer d'autres instances* »⁷⁹. De plus, les missions des instances pourraient être élargies pour favoriser une réelle implication des RU à la vie de l'établissement en laissant place à l'innovation, notamment en les incluant par exemple dans des projets à plus long terme. Dans cette optique, il semblerait utile d'allouer une enveloppe budgétaire aux RU afin qu'ils puissent porter des initiatives. Par exemple, « *un appel à projet a permis de donner un budget à la main de membre du CVS et qu'ils puissent l'utiliser librement avec un soutien de l'établissement. [...] cela leur permet d'avoir leur marge de manœuvre, où ils peuvent vraiment agir sur quelque chose* »⁸⁰.

Par ailleurs, la présence des RU au sein de la CDU et du CVS pourrait également être dépassée, afin de leur proposer de s'investir au sein des autres instances institutionnelles que ne prévoit pas la réglementation, telles que la CSIRMT, le CLIN, le CLUD, etc. Cette démarche permettrait de rapprocher les RU des projets institutionnels visant à améliorer la qualité de prise en charge et d'accompagnement des patients et des résidents. Néanmoins, cette démarche participative nécessiterait d'augmenter le nombre de RU.

Pour cela, réviser les conditions d'attractivité du statut de RU apparaît comme incontournable. « *Pour améliorer, il faudrait que les non retraités aient la possibilité de se positionner sur ce type de missions ce qui est compliqué aujourd'hui car ça demande beaucoup d'investissement [...]* »⁸¹. Il convient donc de s'interroger sur les conditions de valorisation financière des RU, pour attirer un public plus diversifié. « *Pour avoir des actifs et des gens plus jeunes, il faut derrière qu'il y ait des modalités de compensations salariales [...] donc cela veut dire qu'il faut à un moment donné que l'établissement (ou l'assurance maladie) soit capable de compenser cet investissement-là* »⁸².

⁷⁹ Entretien n°3 avec un Directeur adjoint chargé des relations avec les usagers et des affaires juridiques d'un CH

⁸⁰ Entretien n°15 avec un Directeur d'EHPAD

⁸¹ Entretien n°17 avec une Directrice adjointe en charge des affaires générales, des affaires médicales et des relations avec les usagers dans un CH

⁸² Ibid.

Conclusion

Ce travail résulte d'une réflexion pluri-professionnelle entre les membres du groupe, qui a eu pour effet de se questionner sur ce thème essentiel de la démocratie en santé au sein de nos institutions. Le système de santé français peut se féliciter de porter la place de la démocratie en santé à tous les niveaux, qu'ils soient national, régional ou local, et ce depuis les premières crises sanitaires jusqu'à notre actualité contemporaine. Au-delà des recommandations connues de tous dans ce domaine, ce MIP a également permis de mettre en lumière d'autres pistes de réflexion. La place des différents acteurs n'est pas substantiellement remise en question, mais sa forme reste à améliorer. Dès lors, les liens de coopération pourraient être optimisés entre les professionnels et les RU, en mettant en place de nouvelles formes de participation et d'innovations de la part de tous. Certains établissements ne manquent pas d'imagination pour dynamiser les liens entre les RU et les professionnels, en inventant de nouveaux modèles, à l'image du « *Montreal model* ».

De plus, la démocratie en santé est une responsabilité partagée et ne peut reposer que sur les usagers ou les professionnels. En effet, il s'agit d'une démarche partenariale qui porte l'intérêt et la place des usagers dans le système de santé. Néanmoins, le risque d'une trop forte coopération peut limiter les effets du contre-pouvoir porté par les RU, au risque de les transformer en simple porte-parole des orientations prises par les professionnels de santé, et notamment de la direction. Ceci aurait pour conséquence l'instrumentalisation des RU, qui est opposée à la démarche participative que la démocratie en santé ambitionne.

En définitive, au regard des entretiens menés dans cette étude et de nos analyses, il apparaît que faire assumer la démocratie en santé uniquement aux RU constitue une grande responsabilité qu'ils ne peuvent porter seul⁸³. C'est pourquoi, en tant que futurs professionnels, nous devons créer et impulser les conditions favorables de mise en œuvre de la démocratie en santé au sein des ESSMS.

⁸³ Entretien n°4 avec un Directeur de CH

Bibliographie

OUVRAGES ET MANUELS

- BOUTINET J.P., *Psychologie des conduites à projet*, Paris, Presse Universitaire de France, Collection « Que-sais-je ? », 2011
- BRECHET J.P., DESREUMAUX A., *Le projet dans la construction collective*, p. 67-87, in BEAUVAIS, M, GERARD, C, GILLIER, J-P, (coordonnateur), *Pour une éthique de l'intervention afin de concevoir le projet, la direction et l'information en formation*, Paris, L'Harmattan, 2006
- DUPONT M., BERGOIGNAN-ESPER C., *Droit hospitalier*, éd. Dalloz, 10^{ème} éd., 2017
- LEFEUVRE K., OLIVIER R., GROSS O., « *La Démocratie en santé en questions* », éd. Hygée, 2018
- MOQUET-ANGER M.L., *Droit hospitalier*, manuel, éd. Lextenso, 5^{ème} éd., 2018
- PELLASSY-TARBOURIECH D., *La démocratie sanitaire à l'hôpital : entre utopie et réalité ?*, p. Edition Lamarre, 2013
- RAYNAL S., *Le management par projet*, Paris, Edition des organisations, 1996

ARTICLES

- AVISSE, V., *Patient, usager ou citoyen ? Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ?* in *Éthique et santé*, vol 15, n°1, mars 2018, p. 60-65
- CANIARD, E., *Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers : Quel chemin parcouru ?* Actualités et Dossiers en Santé Publique (ADSP n°100), 2017
- CARMAN KL, DARDESS P, MAURER M, SOFAER S, ADAMS K, BECHTEL C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff.(Millwood)*. 2013; 32(2):223-31.

- FAYN, MARIE-GEORGES, VERONIQUE DES GARETS, ET ARNAUD RIVIERE. « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », *Recherches en Sciences de Gestion*, vol. 119, no. 2, 2017, pp. 55-73.
- FORTIER, M. (2018, septembre 28). *Le "patient-expert" devient-il un nouvel acteur clé de notre système de Santé ?* Consulté le 2020, sur Managersante.com: <https://managersante.com/2018/09/28/le-patient-expert-nouvel-acteur-du-systeme-de-sante/>
- GIRAUD, N., SANNIE, T., *Les patients, acteurs de la transformation du système de santé : changer la donne*, Techniques-hospitalières, Février 2019
- PETRE, B. (2018). *L'approche patient partenaire de soins en question*. Consulté le 2020, sur <http://hdl.handle.net/2268/234430>
- POMEY, MARIE-PASCALE, et al. « *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé* », *Santé Publique*, vol. s1, no. HS, 2015, pp. 41-50.

SITE INTERNET

- HAS. (2018). *Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé*. Récupéré sur has-sante.fr: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2842664/fr/construire-et-faire-vivre-le-projet-des-usagers-en-etablissements-de-sante
- CCNE, <https://www.ccne-ethique.fr>
- HAS, <https://www.has-sante.fr>
- LEGIFRANCE, <https://www.legifrance.gouv.fr>

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire
- Décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

MEMOIRES, RAPPORTS

- Conférence nationale de santé (CNS), *Charte du parcours de santé usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !*, 2016.
- EHESP, *Les instances, lieux, et acteurs de la démocratie sanitaire dans les établissements sanitaires, établissements ou services sociaux et médico-sociaux*, Module interprofessionnel de santé publique, 2018

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Échantillon des entretiens

Annexe 3 : Calendrier de travail

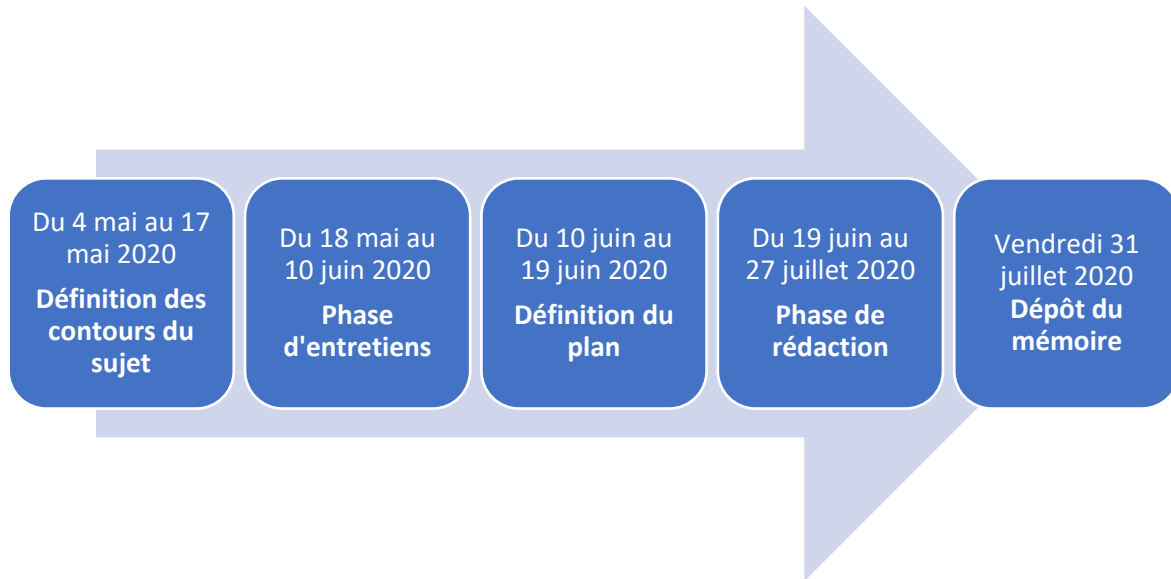
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

- Pouvez-vous vous présenter ?
- Quelle est votre vision de la démocratie en santé ?
- Selon vous, quel est le rôle des RU ?
- Comment se décline la réglementation concernant la démocratie en santé dans vos pratiques quotidiennes ?
- Quel bilan dressez-vous de la collaboration entre les RU et les professionnels ?
- Quelles sont vos attentes en matière de représentation et de participation des usagers ?
- Selon vous, comment améliorer la collaboration entre les professionnels du système de santé et les RU ?

ANNEXE 2 : ECHANTILLON DES ENTRETIENS

	Fonction de l'interviewé	Type d'établissement
Entretien 1	Chargé de mission	France Assos Santé
Entretien 2	Directeur adjoint en charge du pôle social	Établissement Public Départemental Social et Médico-Social
Entretien 3	Directeur adjoint chargé des affaires juridiques et des relations avec les usagers	Centre Hospitalier
Entretien 4	Directeur Général	Centre Hospitalier
Entretien 5	Président de CME	Centre Hospitalier Universitaire
Entretien 6	Représentant des Usagers	Centre Hospitalier
Entretien 7	Directeur	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
Entretien 8	Chargé de mission relations avec les usagers	Agence Régionale de Santé
Entretien 9	Directeur adjoint en charge de la qualité et des relations avec les usagers	Centre Hospitalier Universitaire
Entretien 10	Représentant des Usagers	Centre Hospitalier
Entretien 11	Directeur adjoint en charge de la qualité et des relations avec les usagers	Centre Hospitalier
Entretien 12	Directeur des Soins	Centre Hospitalier Universitaire
Entretien 13	Chargé de mission	Agence Régionale de Santé
Entretien 14	Vice-Présidente	Comité Consultatif National d'Éthique
Entretien 15	Directeur	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
Entretien 16	Directeur adjoint en charge de la clientèle et de la qualité	Centre Hospitalier
Entretien 17	Directeur adjoint en charge des relations avec les usagers	Centre Hospitalier

ANNEXE 3 : CALENDRIER DE TRAVAIL



DÉMOCRATIE EN SANTÉ – QUELLES SONT LES ATTENTES VIS-À-VIS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES, SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

BOULOGNE Anne (AAH), DRILLAT Jean-Philippe (DH), DUCHAMP Cindy (DESSMS), LECOMTE Bastien (DH), LEMIERE Élise (DH), NERZIC Christelle (DS), STURIONE Bertrand (DESSMS), TOITOT Blandine (DS), VEAUTE David (AAH)

Résumé : Depuis la fin du XX^{ème} siècle et l'évolution de la place de l'utilisateur au sein de notre système de santé, les associations d'utilisateurs tendent à se développer, ainsi que leur représentation au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Acteurs indispensables au sein des Commissions des Usagers et des Conseils de la Vie Sociale, les représentants des usagers se voient aujourd'hui confier un certain nombre de missions définies réglementairement. Cette représentation interroge néanmoins sur l'étendue des missions dévolues aux représentants des usagers, à leur association aux projets des établissements ainsi qu'à leur capacité de participation à la vie institutionnelle de ces structures. Aussi, des difficultés et problématiques ont progressivement émergé quant au rôle des représentants des usagers au sein des établissements de santé et de la place que peuvent / veulent bien leur donner les directions et les professionnels de santé.

Le travail ici proposé résulte d'entretiens menés notamment auprès de Directeurs d'établissements sanitaire, social ou médico-social, de responsables en charge des affaires juridiques et des relations avec les usagers, ou encore de représentants d'utilisateurs et de personnalités *dites* expertes. De ces échanges, nous comprenons que les liens de coopération et de partenariat peuvent être optimisés entre les professionnels et les représentants des usagers, en pensant à de nouvelles formes de participation innovantes au sein des établissements de santé.

Dynamiser les relations avec les professionnels et les représentants des usagers, créer et impulser les conditions favorables à la mise en œuvre de la démocratie en santé au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux : autant de travaux à mener pour les futurs professionnels que nous serons.

Mots clés : usagers – représentants des usagers – démocratie en santé – démocratie participative – établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs