

## Atelier 6 - La représentation des usagers aujourd'hui : bilan et propositions

(Voir présentation de l'atelier 6)

Écouter l'enregistrement des interventions et du débat (format WMA)  
Transcription intégrale (PDF)

Rapporteur : Frédérique HOROWITZ  
Président de séance : Bernard TOPUZ

Intervenants :

Madeleine AKRICH, sociologue

Marie-Jeanne DOLE, sage-femme coordinatrice, réseau périnatalité de Franche-Comté

Claude DIDIERJEAN-JOUVEAU (La Leche League)

Françoise BAS, vice-présidente de Familles de France, administratrice de l'UNAF

Depuis quelques années, la participation des usagers à un certain nombre d'instances (CA des hôpitaux, commissions consultatives dans les ministères, CRN, HAS etc.) s'est considérablement développée. Comment ces usagers ressentent-ils leur mission? Quelles sont les difficultés rencontrées? Quelles améliorations proposer? Quelles ressources (formation, information, financières etc.) seraient nécessaires? Quelles seront les nouvelles modalités de participation compte tenu de l'agrément des associations qui est maintenant exigé ?

### 1) Réseau périnatalité en Bourgogne

#### CONSTATS

Présentation de l'observatoire des usagers de la périnatalité  
Difficulté à financer

#### QUESTIONS SOULEVEES

Comment travailler avec les usagers dans les réseaux ?  
Comment travailler avec les professionnels ?

#### REPONSES PROPOSEES

Rendre les parents compétents et responsables de leurs choix.

L'observatoire est un interlocuteur compétent, fiable et écouté des professionnels.

Limites : représentativité, charge de travail, difficulté à obtenir des changements de la part des professionnels.

### 2) Réseau périnatalité de Franche Comté

#### CONSTATS

- existe depuis 2005
- Soutien aux dynamiques locales
- Formation
- 15 000 naissances / an.
- 10 maternités
- Groupes de travail qui incluent les associations en lien avec périnatalité.

## LIMITES

- Difficultés à trouver les associations.
- Représentativité
- Réticences des professionnels et des usagers à travailler ensemble.
- Trouver des volontaires.
- Bénévolat.

## REPONSES PROPOSEES :

- Mise en place effective de l'entretien de grossesse
- Questionnaires à remplir tout au long du suivi et à remettre à la visite post-natale.
- Développer « l'esprit de réseau »
- Groupes de travail pluridisciplinaires
- Participation de la femme, des parents, libre choix de la personne les représentant.
- Apprendre à « penser sa place par rapport à celle des autres ».

### 3) Familles de France

Organisation structurée de bénévoles.

- Nécessité de formation pour comprendre les sigles, les notions qui sont discutées.
- Le représentant est responsable, il ne doit pas faire passer leurs opinions avant la position collective.
- Notion de professionnalisation du bénévolat.

### 4) Conclusions

## CONSTATS

La représentation des usagers :

- Se fait à plusieurs niveaux :

- local (associations locales)
- nationale (CISS, CIANE)
  
- Problème : seules les associations de loi 1901 sont reconnues, CIANE est un collectif non constitué en association.
- Aspect positif des réseaux : permet aux acteurs de se rencontrer.
- L'entrée des usagers fait avancer les recommandations des instances officielles, même si sur le terrain les résultats sont plus longs à être visibles.
- Freins à l'investissement des usagers :

  - Contraintes de temps (tant physique que sur le net)
  - Contraintes financières
  - Méconnaissance de leurs droits.
  - Peur de ne pas être « à la hauteur » des professionnels de santé.
  - Difficulté d'être seul face à un groupe de professionnels.

## ENJEU

Comment assurer une coordination entre les différents niveaux, différentes instances de représentation d'usagers ?

## REPONSES

Sélectionner les infos qui sont diffusées sur le net pour éviter d'être « débordé » et ne plus pouvoir intervenir.

## Ressources

- La représentation des usagers dans le réseau de périnatalité de Franche-Comté (Marie-Jeanne DOLE)
- Présentation PowerPoint sur ce thème (Marie-Jeanne DOLE)
- Les associations-membres du CIANE, le CIANE et la représentation des usagers (Madeleine AKRICH)
  
- Usagers et représentation (Françoise BAS)
- L'évaluation des réseaux vue par les usagers (Anne EVRARD, Claude DIDIERJEAN-JOUVEAU)
- Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? (Véronique GHADI, Michel NAIDITCH)
  
- L'observatoire régional des usagers : participation du public à la définition des expériences périnatales (Madeleine AKRICH)
  
- La Place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne CANIARD

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001297/index.shtml>

bilan qui date de 2000 mais qui est vraiment très riche, plein d'exemples, et qui a inspiré les lois récentes

- La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ? par Pierre LASCOURMES (2003)

<http://leciss.org/download/assocparticip.pdf>

un historique sur la participation des usagers en France, le pourquoi et le comment de la création du CISS, et pour finir un certain nombre de questions sur la situation actuelle

- L'agrément des associations: une condition préalable à une participation crédible (CISS)

- 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, circulaire d'application et formulaire de demande d'agrément

- Guide CISS du représentant des usagers du système de santé

<http://leciss.org/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=170>

un guide qui fait le point sur les droits et les devoirs des représentants des usagers et qui contient par ailleurs une synthèse détaillée sur l'organisation du système de santé et les droits des patients : une mine !

- Un guide pour les représentants des usagers du système de santé. Ministère de la santé et de la protection sociale

[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/guide\\_syst\\_sant/GUIDE\\_Usagers.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/guide_syst_sant/GUIDE_Usagers.pdf)

La version gouvernementale du guide qui contient de nombreuses références aux documents précédents : une reconnaissance de l'expertise des usagers ! Il se distingue par la reprise de points de vue d'acteurs - probablement des personnes qui ont participé au groupe de travail - ce qui donne un ton assez vivant.