

# Les représentants des usagers dans les CRUQPC<sup>1</sup>: pratiques et représentations de leurs missions

Laura Cottard et Nathalie Beltzer

*Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (CRUQPC), issues de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 [1] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ont été mises en place en mars 2005 en France. A une période où un impératif participatif (démocratie participative) s'impose dans les discours émerge le concept de "démocratie sanitaire". Le processus de reconnaissance des usagers comme acteurs du système de soin est amorcé en avril 1996, avec les ordonnances dites Juppé. Ces ordonnances mettent en place plusieurs outils pour faire entendre la parole des usagers aussi bien au niveau national ou régional qu'au niveau des établissements sanitaires (participation aux conférences régionales de santé, participation aux conseils d'administration, mise en place de questionnaires de satisfaction ou encore de commissions de conciliation [2], permanences organisées pour accompagner les plaignants dans leurs doléances, ...).*

*Les CRUQPC ont pour principale mission d'être un lieu de représentation et d'expression des malades et de leurs proches dans les structures sanitaires. Elles sont composées a minima du représentant légal de l'établissement, de deux médiateurs (médical et non médical) ou de leurs suppléants ainsi que de deux représentants des usagers (RU) ou de leurs suppléants. Le RU est un bénévole, membre d'une association de santé agréée, qui doit trouver et inventer sa place dans un monde de professionnels. "Projetés dans un milieu où domine le poids de l'expertise professionnelle [...] sans aucune véritable préparation à leurs fonctions, les usagers sont nombreux à témoigner de la difficulté à saisir la nature des véritables enjeux ou à prendre la parole pour défendre leur point de vue profane"[3]. Ce rôle nouveau apparaît difficile à*

*cerner, souvent défini en opposition à ce qu'il n'est pas : un RU n'est ni un médecin, ni un médiateur, ni un gestionnaire, ni un responsable qualité, ni un chargé d'accueil...*

*Plusieurs études se sont penchées sur la représentation des usagers au sein de l'hôpital, sans qu'elles ciblent spécifiquement le point de vue des RU [3, 4]. D'autres ont porté sur les représentants des usagers exerçant un mandat régional ou national [5]. Il existe également de nombreux guides [6] visant à accompagner les RU dans l'exercice de leur mandat. En revanche, peu d'études se penchent spécifiquement sur l'expérience des RU, membres de CRUQPC. C'est l'objectif de cette étude, qui vise à comprendre comment ces représentants perçoivent leur rôle au sein de ces commissions. A partir d'un recueil d'entretiens menés auprès de RU membres des CRUQPC, sont analysées leurs pratiques et leurs représentations.*

*Après un bref rappel de l'émergence de la notion de représentants des usagers dans le paysage sanitaire en France, cette synthèse propose une typologie des différentes CRUQPC étudiées pour aborder ensuite le rôle des RU au sein de ces instances. Qui sont-ils, comment se perçoivent-ils? Ont-ils les moyens d'exercer leur rôle de représentation des usagers et de participer activement aux processus de démocratisation sanitaire? Comment cette nouvelle fonction s'intègre-t-elle dans les structures sanitaires?*

*Les discours des RU recueillis au cours des entretiens et analysés dans le cadre de cette synthèse permettent de donner une image à un moment donné d'un environnement encore en pleine évolution.*

Tous nos plus sincères remerciements aux représentants des usagers qui ont accepté de participer à cette étude, nous accordant du temps alors même qu'ils sont extrêmement sollicités, et sans qui ce travail n'aurait pu avoir lieu.

1 : cf. glossaire p 20.

## Méthodologie

La méthodologie qualitative nous a paru la plus adaptée à une phase exploratoire, qui se donne pour objectif d'améliorer la connaissance de nouveaux acteurs investis d'un rôle aux contours encore en évolution. Les entretiens nous ont permis de recueillir directement la parole des RU et de décrire les logiques de ce nouveau fonctionnement au sein des établissements sanitaires.

Cette étude repose ainsi sur l'analyse d'entretiens semi-directifs et sur une revue de la littérature, articles scientifiques, rapports ou encore guides. Les entretiens ont été réalisés entre mai et juin 2012 auprès de 19 RU de 14 établissements sélectionnés par tirage au sort parmi l'ensemble des établissements sanitaires de l'Île-de-France (cf. tableau 1). Trois critères ont été retenus pour la sélection : le statut de l'établissement (public, privé et Etablissement de santé privé d'intérêt collectif : ESPIC), la localisation géographique (Paris intra-muros et Île-de-France hors Paris) et le nombre de séjours (de 1 à 3 999, de 4000 à 9999 et plus de 10 000 séjours).

Un courrier présentant l'étude a été envoyé au responsable de chacun des établissements sélectionnés. Les RU ont été ensuite contactés par téléphone pour organiser l'entretien. Tous les rendez-vous pris ont abouti à un entretien.

## Les entretiens

D'une durée assez longue, entre 1h30 et 2 heures, les entretiens ont abordé de nombreux aspects de la représentation telle qu'elle est vécue par les RU :

- leur profil : leur formation initiale, leur engagement associatif, comment ils sont devenus RU, comment ils perçoivent leur rôle et leur légitimité ;
- leur rôle dans la CRUQPC : à partir d'une description du fonctionnement de cette instance (composition, fréquence et durée des réunions, déroulement et sujets abordés...), la perception de leur participation et de leurs missions ;
- leur rôle dans l'établissement sanitaire : leurs rapports avec la direction, les administratifs et les professionnels de santé, leurs contacts avec les usagers ;
- la circulation de l'information entre les différents acteurs : niveau d'information des professionnels sur le rôle des RU et de la CRUQPC, transmission des informations concernant l'établissement aux RU.

## A noter :

Il faut souligner la relative difficulté rencontrée pour obtenir les coordonnées des RU. Il existe un annuaire des représentants des usagers [7], mis en ligne par l'ARS Île-de-France, mais non exhaustif et peu simple à utiliser. Par ailleurs le nom ou les moyens de contacter les RU sont rarement indiqués sur les sites internet des établissements et le standard n'est pas toujours informé de l'existence des RU.

Sur les 20 établissements préalablement sélectionnés, deux établissements n'avaient pas de CRUQPC, ni de RU, et dans quatre autres établissements, il n'a pas été possible d'interroger les RU (RU non disponibles dans le temps imparti par l'étude).

## Fonctionnement des CRUQPC et missions des RU d'après la loi

### Les CRUQPC

Depuis la loi du 4 mars 2002 et son décret du 2 mars 2005, tout établissement sanitaire doit mettre en place une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Cette commission doit se réunir au minimum quatre fois par an. Comme son nom l'indique, ses

missions s'articulent autour de deux grands axes. La commission est chargée de veiller au respect des droits des usagers. Elle peut examiner les plaintes et les réclamations [8] adressées à l'établissement par les usagers et les réponses qui leur sont apportées et veiller à ce que les usagers

soient informés des voies de recours dont ils disposent.

Elle contribue également à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge de l'établissement. Pour ce faire, elle rend compte dans un rapport annuel des avis et des propositions

sur la politique d'accueil et de prise en charge, rapport présenté au conseil de surveillance qui délibère sur les mesures à adopter.

Elle constitue donc un lien nouveau entre gestion des plaintes et définition de la politique d'amélioration de la qualité des établissements.

## L'utilisateur et son représentant

L'utilisateur, figure sans cesse évoquée dans les discours comme la pièce centrale du système de santé, reste une catégorie difficile à cerner.

Dans la loi du 4 mars 2002, l'utilisateur désigne la personne qui utilise le système de santé et qui dispose de droits et devoirs. Il est aussi bien la personne malade que sa famille ou ses proches.

Les utilisateurs sont reconnus comme acteurs du système de soin. Ils se retrouvent ainsi de plus en plus nombreux à siéger dans différentes instances régionales et nationales impliquées dans l'orientation des politiques de santé (Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) [9], Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU, ...), ainsi que dans les conseils d'administration ou instances statutaires des établissements sanitaires (Comité de lutte contre

les infections nosocomiales (CLIN), Comité de liaison alimentation nutrition (CLAN), Comité de lutte contre la douleur (CLUD), CRUQPC). Les RU sont estimés aujourd'hui à plus de 16 000 par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) [10]. Leur statut prévoit qu'ils soient désignés pour une durée de trois ans par le directeur de l'Agence régionale de santé (ARS) parmi les membres d'associations agréées en matière de santé. Leur mandat est renouvelable sans limitation. Dans les faits, ils sont souvent proposés par le directeur de l'établissement qui joue ainsi un rôle important dans le choix des représentants. Tous bénévoles, ces RU peuvent bénéficier d'un congé de représentation lorsqu'ils sont salariés et du remboursement de leurs frais de déplacements sur justificatif.

## Une diversité des CRUQPC étudiées

Les CRUQPC décrites par les RU interrogés apparaissent comme extrêmement hétérogènes (cf. tableau 1). Les représentants exercent leur mandat dans des conditions très variées, ce qui fait que l'expérience de la représentation peut s'avérer radicalement différente selon les établissements (taille, nature et localisation de la structure, problématiques propres à l'établissement, positionnement de la direction, des équipes médicales et non médicales, présence associative, ressources mises à la disposition des RU...). Alors que certaines commissions sont décrites comme très actives par les représentants, d'autres semblent n'être que des instances purement formelles, peu investies par les professionnels et les RU.

Il nous a donc paru intéressant de proposer, à partir

du discours des RU, une typologie des CRUQPC qui tienne compte du degré d'investissement de ces commissions dans leurs différentes missions.

Au total, trois catégories sont proposées : la CRUQPC formelle, la CRUQPC informative, et enfin la CRUQPC active.

Il s'agit bien sûr de grandes catégories dont les traits sont accentués pour faciliter la compréhension, et qui permettent de présenter les configurations situées aux extrêmes du spectre. Comme toujours, la réalité est infiniment plus complexe et la plupart des commissions étudiées ne s'inscrit pas strictement dans l'une ou l'autre de ces catégories.

**Tableau 1 : Etablissements sélectionnés et fonctionnement des CRUQPC**

Etablissement				CRUQPC				
Localisation	Taille	Statut	Constitution	Fréquence des réunions	Durée moyenne	Infos complètes transmises	Examen de plaintes et de réclamations	Emission d'un avis
Paris	20 000 séjours	Public	4 RU, directeur, resp. qualité, invités, médecin et non médecin	4 / an	3 h	Oui	Oui	Oui
Hors Paris	110 places / 800 séjours	ESPIC	4 RU, resp. qualité, directeur, médecin, infirmier, surveillant	4 / an	1 h	Oui	-	-
Paris	70 000 séjours	Public	Directeur adj., resp. qualité, infirmier, psychologue	3 / an	1 h 30	-	-	-
Paris	1 800 places	APHP	Directeur adj. qualité, médecins, non médecins, 2 RU,	4 / an 1 / mois pour plainte	3 h 2 h 30	Oui	Oui	Oui
Paris	3 000 séjours	Privé	Directeur, médecins, 2 RU, resp. qualité, resp. logistique, anesthésiste, infirmiers	3 / an	2 h	Oui	Oui	Oui
Paris	600 places	APHP	Toutes les directions, 2 RU, médecins, non médecins	4 / an	2 - 3 h	-	Oui	Oui
Hors Paris	31 places / 5 000 séjours	ESPIC	Directeur, resp. qualité, 2 RU, directrice adj.	4 / an	2 - 3 h	Oui	-	-
Hors Paris	15 000 séjours	ESPIC	Directeur, président, 2 RU, médecins, non médecins, resp. qualité	6 / an	2 h 30	Oui	Oui	Oui
Hors Paris	60 lits / 600 séjours	Public	Directeur, 4 RU, médecins, non médecins, resp. qualité	4 / an	2 h	Oui	Oui	Oui
Hors Paris	500 places	Privé	Directeur, 4 RU, m, resp. qualité, médecins, non médecins	4 / an	2 h 30	Oui	Oui	Oui
Hors Paris	300 places / 8 600 séjours	Public	Directeur; 2 RU, médecin, non médecin, représentant de chaque service	4 / an	3 h	Oui	-	-
Paris	60 places / 10000 séjours	ESPIC	Président, 2 RU, médecins, resp. qualité, resp. éducatif	4 / an	1 h	Oui	-	-
Paris	1 100 places	APHP	Directeur, 4 RU, médecin, non médecin, psdt CLIN, infirmier, resp. technique	5 / an	2 - 3 h	Oui	Oui	Oui
Paris	40 places	ESPIC	Psdt, 4 directeurs adj, médecins, 2 RU, membres du personnel	4 / an	2 h	Oui	-	-

ESPIC : Etablissement de santé privé d'intérêt collectif

 Resp. : Responsable, Adj. : adjointe, Psdt : président  
 Info : informations

En outre, le fonctionnement des commissions évoluant avec le temps, leur inscription dans une des catégories n'a bien sûr pas de caractère définitif. Une fois mises en place, un temps d'apprentissage est en effet souvent nécessaire avant qu'elles ne deviennent véritablement opérationnelles. Les participants doivent s'approprier un nouveau rôle, découvrir de nouveaux outils, mais aussi apprendre à se connaître et à travailler ensemble. Avec le temps,

les CRUQPC peuvent ainsi évoluer d'une catégorie à l'autre : des commissions purement formelles peuvent progressivement devenir le lieu d'un véritable échange entre usagers et professionnels, des CRUQPC «informatives» peuvent en venir à formuler des recommandations qui auront des répercussions sur la qualité de la prise en charge dans l'établissement et le respect des droits des usagers.

## La CRUQPC formelle

Certaines commissions sont décrites comme de véritables coquilles vides, des structures formelles résultant d'une obligation légale. Elles sont vécues par les professionnels et parfois par les RU eux-mêmes comme l'expression d'une contrainte, venue de l'extérieur, superflue, arbitraire et inadaptée à la spécificité de l'institution. C'est le cas notamment de certaines petites structures, dans lesquelles sont mises en avant l'absence de plaintes, la lourdeur et le formalisme des quatre réunions annuelles, mais aussi une habitude de travailler ensemble antérieure au dispositif. Dans le cadre de ces CRUQPC, certains RU, sceptiques quant à l'impact de la commission, semblent limiter leur rôle à une présence complaisante aux réunions. D'autres au contraire, alors qu'ils se disent convaincus du potentiel intérêt des CRUQPC, affirment ne pas parvenir à leur donner de l'ampleur. C'est le cas par exemple quand la direction de l'établissement semble faire directement obstacle à l'intervention des représentants.

*«En fait on s'est jamais vraiment présenté, je n'ai jamais eu la liste des membres avec leur fonction. C'est assez opaque. On arrive là, on se présente*

## La CRUQPC informative

D'autres CRUQPC, assez nombreuses, sont décrites par les RU comme ressemblant davantage à des instances informatives qu'à de véritables lieux de débats, de propositions et de confrontations des points de vue des professionnels et des usagers. Dans ces commissions, de nombreux thèmes peuvent être abordés et les membres ou des personnes extérieures sont souvent invités à faire des exposés sur des thématiques jugées d'actualité : "En séance, le dialogue est ouvert entre spécialistes et profanes, mais les représentants des usagers sont essentiellement en posture de receveurs d'information" [11].

Dans ces CRUQPC, certains RU disent tenter de donner à ces commissions une autre dimension sans y parvenir. Les propositions ou les demandes

*pas... (...) Alors si vous voulez la CRUQ de (établissement)... c'est très très administratif, c'est vraiment... On nous présente les plaintes non pas qui arrivent ou même une statistique sur les plaintes qui arrivent, mais seulement les plaintes qui sont au contentieux. (...) Donc c'est vraiment une sélection de plaintes. Et on nous présente ça uniquement pour savoir si (établissement) va gagner ou perdre, voyez. Ce dont nous on se fiche à peu près complètement, ce qui nous importe c'est de savoir pourquoi il y a eu cette plainte, est-ce qu'il y a souvent des plaintes comme ça, est-ce que le service a réagi, est-ce que ça lui a donné une indication sur ce qui allait ou ce qui n'allait pas, comment la personne a été traitée... Et tout ça ils n'ont pas de réponse. (...) C'est un exercice formaliste fait par des gens qui n'y croient pas, aussi bien du côté des RU malheureusement».*

Cet exemple illustre bien, malgré l'importance accordée dans les discours aux usagers et à leurs droits, la persistance d'un rapport de force largement défavorable aux RU : quand la direction de l'établissement et les professionnels sont peu convaincus de l'intérêt de ces commissions, il leur est très difficile de les faire exister.

formulées par les représentants pour améliorer la qualité de la prise en charge sont systématiquement refusées ou n'aboutissent pas. Parfois décrits comme passifs, certains professionnels semblent au contraire travailler à limiter autant que possible l'influence des RU et de la CRUQPC dans leur établissement.

*«On a demandé par exemple de pouvoir contacter par mail les médecins référents de nos enfants, c'est pas quelque chose qui est en place. On nous répond que ça coûte très cher ! (Rires) Sans commentaires. Alors voilà, on rigole, on rigole, enfin on est poli alors on rigole intérieurement quand même, on a un petit sourire discret, et puis on dit : Bon ben on en reparlera la fois d'après (...))».*

«On avait demandé qu'il y ait une enquête sur les anciens. Que font les anciens du centre. (...) Alors ça fait trois ans qu'on en parle, et chaque fois on nous dit "Oh ça va être très compliqué ça va coûter très cher, etc." Alors je dis 'Non, un questionnaire on le fait, vous l'envoyez, on le fait dépouiller par une personne, c'est quelques après-midi'. Non alors il y a toujours des arguments juridiques, administratifs, confidentialité machin, techniques. Et en fait, je sens que ça ne va jamais se faire, alors que c'est un truc très utile, même pour eux, ça devrait les intéresser. Eh ben non, ça les intéresse pas. (...)».

D'autres représentants semblent au contraire avoir intégré l'idée que la CRUQPC est uniquement un lieu destiné à la circulation de l'information entre les professionnels et les RU, voire une instance de dialogue et de discussion. S'ils affirment souvent "ne pas hésiter à poser des questions", ils ne semblent faire que rarement des remarques critiques ou des propositions. Le rôle du RU se

### La CRUQPC active

Enfin, certaines CRUQPC décrites lors des entretiens semblent disposer de la distance et de la marge de manœuvre nécessaires pour conserver un œil critique face au fonctionnement de l'établissement sanitaire, émettre des avis et formuler de véritables propositions en assurant un suivi de leur mise en œuvre. Ces commissions particulièrement actives sont souvent soutenues par la direction de l'établissement, relayée par un service qualité ou de relation avec les usagers.

La CRUQPC, la présence de RU et plus largement le recueil de la parole des usagers semblent être considérés comme une opportunité d'amélioration du fonctionnement de l'établissement plus que comme une contrainte ou une menace. De leur côté, les RU qui y siègent jouent souvent un rôle central dans cette distance critique, parvenant à associer connaissance et compréhension de la multiplicité des enjeux propres à l'établissement sanitaire (administratifs, techniques, voire médicaux) et liberté de parole.

Ils sont, d'une part, souvent extrêmement bien documentés et formés (formation initiale et continue) et disposent des compétences qui leur

limite alors à celui de simple spectateur, sans implication directe dans le traitement des dossiers. Ces CRUQPC se limitent donc au rôle de groupe de discussion, permettant aux RU d'améliorer leur connaissance et leur compréhension du fonctionnement de l'établissement, sans que ces informations ne soient nécessairement relayées auprès des usagers.

Mais avec le temps et à mesure que les représentants gagnent en expérience, certaines de ces commissions peuvent devenir plus actives et plus influentes dans leur établissement.

«Le rôle de RU est devenu satisfaisant au fil des années. Au début je voyais pas trop l'intérêt. Ça a mis du temps avant que les parents parlent dans les réunions. Maintenant ça marche mieux, c'est plus intéressant parce qu'il y a des idées qui sortent, que je peux transmettre. Les premières années je prenais plus de l'information dans les commissions, je ne faisais pas tellement le lien. On se sent un petit peu plus utile».

permettent de dialoguer avec les professionnels avec une certaine aisance. D'autre part, ces représentants connaissent très bien leur établissement, notamment grâce à des visites fréquentes qui leur permettent de rencontrer usagers et professionnels.

«J'ai demandé à suivre le personnel dans toutes les formations en rapport avec la qualité de la prise en charge. (...). C'était ma demande. Je voulais, disons, pouvoir dialoguer d'égal à égal avec mes interlocuteurs privilégiés. De façon à avoir la meilleure connaissance possible de l'institution, parce que pour pouvoir défendre les intérêts des usagers, il faut d'abord comprendre les problèmes, mais il faut surtout connaître l'institution, de façon à analyser les faits et à porter un jugement objectif sur la situation. (...) Et je me documente énormément à l'extérieur, enfin moi-même. Enfin sur tout ce qui est législatif, je vais chercher sur internet et je fais la synthèse moi-même. C'est indispensable, si on n'est pas en mesure d'interpréter les textes, les recommandations de la HAS, les circulaires,

*les notes de service... il est assez difficile de traiter les dossiers de façon objective».*

*«On tient des permanences dans les hôpitaux. Moi j'appelle ça "pause-café", on leur paye un café, (...). Les personnes viennent pour passer un bon petit moment, on parle de tout, de rien, et là on arrive à interroger les gens sur des choses (...) Ça c'est un plus, c'est un mieux. (...) Je passe au moins deux fois par semaine à l'hôpital, à peu près une à deux heures. (...) Ça permet de demander : Ça se passe bien ? Vous mangez bien ? Le séjour se passe comme vous auriez voulu ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer ? (...) Nous, ça permet de remonter tout ça».*

Ces RU insistent parfois en entretien sur leur volonté de conserver et de marquer l'extériorité de leur position vis-à-vis de l'établissement, cherchant à éviter d'être assimilés au personnel par les équipes et par les usagers. Ils disent ne pas hésiter à prendre la parole en commission, veillant notamment au respect du droit des usagers et assurant le suivi des décisions prises en commission.

*«Lorsqu'une plainte est examinée en séance de CRUQ, ça suffit pas de prendre acte, faut-il encore*

*ensuite que le représentant qualité se saisisse de toutes ces informations et propose des actions correctives. Et il faut que trois mois après, à la CRUQ suivante, on ait la preuve que ces mesures correctives ont été mises en place ou tout du moins qu'il y a un suivi effectif. (...) Il faut se bagarrer pour avoir ces informations».*

Un tel investissement permet sans doute d'aboutir à une représentation au plus près des missions définies par la loi, mais cela suppose des compétences importantes (formation initiale, familiarité avec l'administration, le droit, les aspects techniques et médicaux...) et une grande disponibilité (pour se former et se documenter, aller à la rencontre des usagers, préparer les commissions, en faire le suivi, accompagner les usagers, faire des permanences...). Le temps consacré à leur mandat par ces RU particulièrement actifs représente souvent un mi-temps, voire un temps plein. Un tel investissement interroge, à la fois parce qu'il limite la possibilité de la représentation aux professionnellement non-actifs et constitue donc un frein au recrutement, mais aussi parce que se pose alors la question du statut et de la légitimité de la parole du RU, devenu un quasi-professionnel, un expert de la représentation.

## Les Représentants des Usagers

### Des bénévoles pas comme les autres ?

Les RU interviewés dans l'étude ont très souvent un niveau d'éducation élevé (cf. tableau 2). Beaucoup ont une formation directement ou indirectement utile à l'exercice de leur mandat (études médicales, de droit, d'administration des hôpitaux...).

*«J'avais déjà une certaine expérience du milieu hospitalier. (...) J'étais en contact assez fréquent avec le milieu hospitalier de par ma profession, puisque j'étais amené à contrôler des hôpitaux (...). Donc je savais ce qu'était un rapport d'un comité d'hygiène, je savais ce qu'était un bilan social... Donc toute la partie administrative m'était familière. (...) Et puis dans*

*le cadre de la démarche qualité, j'étais déjà formaté en matière d'outils d'analyse des risques».*

*«Je reconnais qu'il y a des choses qui étaient un peu facilitées parce que de formation, je suis infirmière puéricultrice. Donc, c'est vrai que ma formation ça m'a beaucoup aidée».*

*«Pour moi, ce n'est pas un problème de pouvoir aborder des discussions, que ce soit avec les médecins ou avec d'autres personnes de rencontre, puisque ça a été mon job pendant des décennies, donc j'ai la chance de n'avoir aucune crainte, et de parler très librement de ce que je ressens et de ce que nous ressentons les uns les autres (...)».*

«C'est notre formation professionnelle qui nous permet d'avoir la compétence (...). Tous les gens qui sont dans le bureau (de l'association) sont des gens qui sont à bac + 4, 5, 6, 7, voyez. (...)».

Au-delà de leur formation initiale, les représentants des usagers se distinguent bien souvent des bénévoles ordinaires par l'ampleur de leur engagement associatif et le niveau de responsabilité qu'ils ont atteint dans leur association. D'une manière générale, ce sont donc des personnes qui disposent de ressources culturelles et symboliques importantes, et qui sont

identifiées comme telles par les associations (ou les établissements sanitaires) qui leur proposent de devenir RU.

Les RU ne sont donc pas des "bénévoles comme les autres". On retrouve, à travers cette étude, la coupure classique entre "une élite associative spécialisée en pratique dans la participation" et "les militants de base" [12]. Si le niveau de formation des RU constitue sans doute un atout dans l'exercice de leur mandat, cette sélection, en dehors du fait qu'elle peut donner lieu à un "filtrage", interroge sur leur représentativité des usagers.

Tableau 2 : Quelques caractéristiques des représentants des usagers participant à l'étude

	Caractéristiques					Temps consacré		
	Début mandat	Désignation*	Profession initiale	Activité actuelle	Formation RU	A l'association	A la CRUQPC	Autres commissions
RU1	2000	Association	Juriste	Retraité	Oui	500 h / an	500 h / an	Oui
RU2	2007	Etablissement	Employé	Retraité	Oui	2 j / semaine	2 h / mois	Oui
RU2b	2008	Etablissement	Employé	Retraité	-	2 j / semaine	4 h / an	Oui
RU2c	2008	Etablissement	Agent maîtrise	Retraité	-	2 j / semaine	4 h / an	Oui
RU3	2006	Association	Juriste, professeur	En activité	Oui	3 j / semaine	1 j / semaine	-
RU4	1997	Etablissement	Fonctionnaire, culture	Retraité	Oui	60 h / semaine	2 j / semaine	Oui
RU5	2007	Etablissement	Directeur vente	Retraité	-	20 h / semaine	20 h / an	Oui
RU6	2000	Association	Juriste, infirmier	Retraité	Oui	4 j / semaine	1 j / semaine	Oui
RU6b	2002	Association	Formation lettres	Retraité	Oui	4 j / semaine	1 j / semaine	-
RU7	2005	Etablissement	Juriste	Arrêt activité	-	3 j / an	8 h / an	-
RU8	2005	Etablissement	Ingénieur, directeur	Retraité	-	1 j / semaine	20 h / an	Oui
RU9	2000	Association	Formation technique	Retraité	-	3 j / semaine	2 j / semaine	Oui
RU9b	2001	Association	Juriste	Salarié association	-	-	2 j / semaine	Oui
RU10	1998	Association	Juriste	Salarié association	-	-	30 h / an	Oui
RU11	1998	Etablissement	Electricien	Salarié association	Oui	-	1 j / semaine	Oui
RU12	2009	Etablissement	Professeur	En activité	-	4 j / an	4 h / an	-
RU12b	2011	Association	Contrôleur gestion	Mi-temps	-	4 j / an	4 h / an	-
RU13	2002	Etablissement	Cadre infirmier	Retraité	-	2 j / semaine	3 j / semaine	Oui
RU14	2011	Association	Assistant médical	Arrêt activité	-	2 j / an	8 h / an	-

\*C'est-à-dire qui de l'association ou de l'établissement les a sollicités pour devenir représentant des usagers.



## Comment sont-il devenus RU?

Certains usagers deviennent représentants au sein d'une CRUQPC à la demande directe de l'établissement (cf. tableau 2). C'est le cas, en général, quand le futur RU est déjà investi dans la structure de par ses activités associatives (organisation de permanences...) ou parce qu'il est usager de longue date et identifié comme membre d'une association.

*«C'est la directrice de l'établissement de l'époque qui m'avait demandé. Moi j'étais pas au courant de la loi qui imposait les CRUQ, mais bon ça faisait déjà deux ans que mon fils était dans l'établissement donc je connaissais déjà un peu la directrice. Elle savait que je ne travaillais plus donc j'avais un peu de disponibilité. Et puis, on avait une bonne relation, donc elle m'a demandé si je voulais le faire. Donc ça m'a pas dérangé».*

D'autres acceptent à la demande de leur association, elle-même sollicitée par l'établissement. L'association fait alors un appel à candidatures, formalisé ou non, et présente le candidat retenu.

## Quelles sont leurs motivations ?

Beaucoup de RU interrogés disent avoir été désignés représentants des usagers un peu par hasard. Ils sont devenus RU pour "rendre service" à leur association ou à l'établissement qui se trouvent souvent confrontés à l'absence de volontaires.

*«Je suis présidente de l'association des parents, et donc étant un peu plus disponible que les autres, je me suis trouvée également dans la CRUQ. On ne me l'a pas demandé, mais on nous a demandé de fournir deux représentants, on en a discuté entre nous et il s'est trouvé que c'est moi qui était la plus disponible. Ensuite ça m'a intéressée de suivre le processus, et donc j'y suis restée».*

*«Ils cherchaient quelqu'un et comme j'habitais le quartier et que je connaissais l'établissement, parce que ma belle-mère y avait été hospitalisée, et du coup je me suis dit... ».*

*«Lorsque je suis arrivé à l'association, ils avaient besoin de bénévoles et on m'a demandé si j'étais volontaire pour exercer une fonction bénévole au sein de l'association. Donc, j'avais le choix entre être RU dans l'établissement de santé ou délégué d'arrondissement pour le compte de l'association. Donc compte-tenu de mon parcours professionnel, j'ai accepté la représentation à l'hôpital».*

Les candidats proposés à l'ARS ont donc préalablement fait l'objet d'une sélection, soit directement par l'établissement, soit indirectement via l'association, selon des critères divergents. Ils peuvent ainsi être choisis parce qu'ils disposent de compétences jugées nécessaires à la qualité de la représentation (aisance orale, formation juridique ou technique ...). Certains, au contraire, ont été choisis parce qu'ils étaient perçus comme peu expérimentés pour exercer leur mandat, dans le but de réduire leur rôle à une simple participation passive. C'est un cas de figure pointé du doigt par la Conférence régionale de santé dans son rapport sur les droits des usagers [13].

Cette désignation sans vocation peut interroger sur le niveau d'engagement de ces représentants. Il apparaît d'ailleurs dans les entretiens que les RU consacrent souvent un temps beaucoup plus important à leur association qu'à leur rôle de représentant.

Mais si, bien souvent, l'accès au mandat de RU n'est pas le fruit d'une vocation, la plupart des représentants dit développer avec le temps un certain goût de la représentation. Ils veillent alors à accomplir au mieux leurs missions, décrites selon trois principales modalités :

- Aider et accompagner les usagers et leurs proches ;  
*«Je voulais accompagner des gens qui ont des problèmes sociaux, de santé. Accompagner ceux dans la difficulté».*

Les RU qui décrivent ainsi leur mission perçoivent principalement leur rôle comme un rôle de soutien

et d'accompagnement des usagers. Ils ont souvent eux-mêmes rencontré des difficultés en tant qu'usager ou proche de malades et souhaitent que d'autres puissent bénéficier de leur expérience.

- Faire remonter la parole des usagers et de leurs proches ;

«Bien évidemment, notre rôle est de rapporter ce que les parents nous disent, ou que nous-mêmes on a à dire (...)».

«Parce que je trouvais que c'était important qu'on puisse faire entendre la voix des usagers (...). Et trop souvent malheureusement dans les hôpitaux... Ben pendant des années, c'était 'Sois malade et tais-toi, nous on sait, (...) on sait ce qui est bien pour toi, donc tu te tais et tu acceptes ce qu'on te dit'. J'englobe pas que les médecins, j'englobe aussi le personnel soignant ! Et comme c'est pas mon état d'esprit (...)».

Ces RU aspirent avant tout à un rôle d'interface entre professionnels et usagers, cherchant à améliorer la circulation d'informations, et leur mission de porte-parole des malades et de leurs proches.

- Améliorer la qualité de la prise en charge ;

«Chacun, on essaye dans la limite de nos disponibilités de mettre nos compétences à

disponibilité de l'association, dans un but d'améliorer la prise en charge des malades».

«Quand mon fils a rechuté, rerechuté, pendant plusieurs années, je me suis dit c'est pas possible y'a un bug dans le système. (...) Ce passage par (établissement) m'a fait m'identifier un petit peu comme plaidant pour un changement radical de la psychiatrie ... Même si bon, il faut rentrer dans des structures de concertation et comprendre le point de vue de chacun... C'est ça qui a un petit peu conditionné mon arrivée dans cet univers de la représentation des usagers».

Ces RU, moins nombreux, cherchent à avoir un impact direct sur la qualité de la prise en charge des malades et de leurs proches.

D'une manière générale, les questions médicales sont peu investies par les représentants des usagers, qui limitent leur intervention à des aspects non-médicaux (organisationnels, relationnels, ...). Toutefois, certains estiment devoir également s'exprimer sur les méthodes employées par les équipes soignantes. C'est, semble-t-il, plus fréquemment le cas pour les RU mandatés dans des structures psychiatriques. On peut supposer que la spécificité des pathologies psychiatriques, situées à la frontière entre le physiologique et le relationnel, concoure à limiter l'inhibition des RU concernant le domaine du médical.

## L'exercice du mandat des RU

### Les conditions matérielles du mandat : la notion de gratuité et de don de soi

#### Les moyens à leur disposition

Les RU interrogés se disent globalement plutôt satisfaits des conditions d'exercice de leur mandat même si, dans les faits, très peu de moyens sont mis à leur disposition par les établissements sanitaires. La grande majorité d'entre eux ne dispose pas d'un local dans l'établissement, ni d'un téléphone, ni encore d'une adresse e-mail spécifique.

«C'est vrai que leur demander une salle pour qu'on se réunisse avec vous c'est pas évident. Je veux dire on n'est quand même pas chez nous

quoi ! (...) De ce point de vue-là, ils sont assez cool, et même des réunions de parents ils nous permettent d'en avoir de temps en temps sur place, enfin...».

Mais si la grande majorité d'entre eux dit se satisfaire de cette aide matérielle minimale voire inexistante, d'autres, moins nombreux, déplorent au contraire le manque de moyens mis à leur disposition.

«Aucun moyen matériel ! (Rires). Alors qu'il y a d'autres RU qui ont des moyens matériels.

*Y'en a qui ont des téléphones portables où les gens peuvent les joindre... A l'hôpital on n'a pas de salle, on n'a rien ! C'est débrouille toi hein ! (...) La seule chose qu'on a, on a une adresse mail, voilà, c'est tout».*

Les RU interrogés ne se font presque jamais rembourser les frais relatifs à leur fonction de représentation (déplacement, repas...), constat partagé par le CNS [13]. Si quelques-uns semblent ignorer qu'ils en ont le droit, la plupart des représentants dit s'y refuser par principe, insistant sur le caractère entièrement gratuit de l'activité de bénévole qui semble intrinsèquement incompatible avec l'idée d'un dédommagement financier.

*«C'est du gratos, c'est pour nos enfants, donc ça n'a vraiment pas d'importance (...) Nan nan nan. Je sais que ça existe mais il n'en est pas question».*

*«C'est du bénévolat à 100%... A 200% même. C'est-à-dire que... je ne réclame aucune note de déplacement, aucune note de frais à qui que ce soit, et pas plus à l'association qu'à l'hôpital... Bon de transport, tout ça je me débrouille. (...). Pour les repas il n'y a aucune raison que je demande des indemnités de repas, faut bien manger le midi, que ce soit chez moi ou ailleurs ! C'est pareil !».*

## Le temps de la représentation

Selon les RU, leur degré d'investissement et l'activité de la CRUQPC, le temps consacré à la représentation peut varier sensiblement, de quelques heures par an à plusieurs jours par semaine (cf. tableau 2). Mais, la représentation des usagers au sein des CRUQPC est globalement perçue comme nécessitant un investissement en temps important [10].

En effet, en plus des quatre réunions annuelles de la CRUQPC, les RU participent également souvent à d'autres instances ou groupes de travail dans l'établissement. Ils doivent préparer ces commissions, répondre aux demandes des usagers, suivre des formations ou encore organiser des permanences. Beaucoup de RU estiment devoir faire face à une charge de travail trop importante pour une activité bénévole dont l'impact est jugé plutôt modeste.

## La participation à des formations

Certains RU ont bénéficié de formations visant à les accompagner dans l'exercice de leur mandat. Différentes institutions (associations, ARS, CISS...) proposent des formations, aussi bien générales que thématiques, sur la fonction de RU. Mais beaucoup de représentants n'en suivent aucune pendant la durée de leur mandat, soit parce qu'ils estiment ne pas en avoir besoin (du fait de leur expérience, de l'inadéquation des formations à leur attentes, de leur inutilité perçue...) ou parfois simplement parce qu'ils en ignorent l'existence.

Enfin, plusieurs représentants ont pointé la mauvaise accessibilité de ces formations, regrettant de ne pouvoir les suivre du fait de leurs difficultés de déplacement (formations organisées à Paris, absence de parking sur place...).

*«J'ai été convié à beaucoup de formations, mais il faut savoir vous voyez je marche avec des cannes, (...), et moi aller dans Paris, ne connaissant pas la facilité d'accès, savoir si je pourrai garer ma voiture parce que je peux y aller qu'en voiture (...) J'avoue que ça a d'ailleurs complètement freiné mon militantisme, parce que je ne peux plus aller à des tas de réunions. (...) Moi je fais partie des gens qui ne peuvent pas y aller pour des raisons de mobilité, vraiment».*

*«On n'a pas quantifié mais c'est du temps oui, c'est des soucis. (...) Les bénévoles sont très sollicités, et on a beaucoup de mal à trouver une autre personne pour faire une AG... (...) C'est quand même pas par hasard si c'est nous qui sommes à la fois dans le bureau et à la CRUQ. Alors qu'on aurait très bien pu déléguer à quelqu'un d'autre. (...) Oui c'est lourd et c'est entièrement bénévole et c'est un peu ingrat. Vous savez tout le secteur associatif en est là. C'est la même chose partout, les gens ont peu de temps à donner».*

*«C'est très bien les belles lois etc. Mais y'a des choses qui sont du domaine du rêve. (...) C'est une loi intelligente mais irréaliste, qui demande trop d'investissement en temps».*

*«Il y a à l'association un sentiment que c'est beaucoup de perte de temps, que les pauvres bénévoles déjà se dévouent, qu'il y a beaucoup de chose à leur demander à faire et qu'on nous demande ça en plus qui n'est pas très utile».*

*«Quand vous mettez le doigt là-dedans ça peut être hyper prenant. C'est un problème majeur».*

Le caractère chronophage de la représentation est d'autant plus problématique qu'il constitue de fait un frein au recrutement des RU, limitant notamment la possibilité de combiner représentation et activité professionnelle. La grande majorité des représentants interrogés sont en effet retraités ou en cessation d'activité suite à leur maladie ou à celle d'un proche. Sur les 19 RU de notre échantillon (cf. tableau 2), deux sont en activité dans l'enseignement (soulignant d'eux-mêmes qu'ils avaient accepté de devenir RU du fait de leurs moindres contraintes horaires), l'un en activité à mi-temps et trois, salariés de leur association. Ces derniers expriment leur grande difficulté à concilier le temps de la représentation et le temps de travail associatif salarié, alors même

que leur association les encourage dans leur rôle de représentant, considérant cette participation comme nécessaire à leur activité (expérience du "terrain", meilleure compréhension des enjeux de la représentation...).

*«On travaille de notre poche. Je suis salarié, ce qui me pose de grosses difficultés c'est de partager le temps entre mon activité et la représentation des usagers. J'y consacre au moins une journée par semaine. Mon employeur à l'association commence à râler. Le temps passé là je suis pas payé et mes dossiers avancent pas. (...) Quand je serai à la retraite ça sera différent».*

De plus, qu'ils soient ou non en activité, les RU soulignent fréquemment leur impression d'être considérés comme des professionnels par l'établissement sanitaire, de par la charge de travail qu'on leur impose (nombre de réunions, présence sur place...).

*«Là je vous dis honnêtement, on est surbookés (...) Le bénévolat faut pas le prendre pour du professionnalisme, et là on arrive à du professionnalisme».*

## Leur rôle dans l'établissement sanitaire

### Participation à la CRUQPC

Les commissions sont décrites par les RU comme des réunions en général assez informelles, qui prennent la forme de discussion entre participants. Les représentants disent ne pas hésiter à intervenir, mais sont par contre moins certains de l'impact de leurs interventions.

*«La parole est libre, on peut intervenir quand on veut, y'a pas, (...) On est vraiment des interlocuteurs là».*

*«Bon alors... C'est vrai que nous on n'est que deux contre tout ce monde-là... mais c'est pas grave, on nous donne la parole...».*

Certains RU soulignent la complexité des sujets abordés, qui impliquent souvent une connaissance administrative et technique, voire médicale, mais

aussi une compréhension du fonctionnement de l'hôpital. Aussi les débuts de mandature sont souvent particulièrement difficiles, les représentants devant à la fois se familiariser avec un rôle et des notions nouvelles, découvrir un établissement et ses enjeux, et apprendre à travailler avec les membres de la CRUQPC. Après un temps d'apprentissage, ils acquièrent une certaine aisance et une bonne compréhension des mécanismes de la CRUQPC, où les sujets traités leur paraissent souvent plus accessibles que ceux discutés au CLIN, instance décrite comme particulièrement technique et difficile d'accès.

*«Heureusement qu'on n'est pas analphabète, parce que autrement... C'est quand même difficile à suivre. Parce que ça touche à des spécialités très différentes, qui ont toutes un vocabulaire très*

*différent, voire des multiplicités de sigles... On a beaucoup de mal à les suivre. Le début a été difficile, mais maintenant on le sait».*

*«C'est vrai que nous, venant de l'extérieur, y'a bien souvent des choses qu'on n'arrivait pas à comprendre... Surtout du point de vue médical. On n'a pas tous la science infuse. (...) Notamment sur le CLIN. La CRUQ c'est quand même beaucoup plus simple».*

Comme nous l'avons précédemment souligné, les RU limitent en général leurs interventions dans le cadre de la CRUQPC à des aspects non techniques (relationnels, organisationnels, restauration...). Ce qui est perçu comme relevant du domaine médical (traitement, soin...) est particulièrement peu abordé. La grande majorité des RU estime ne pas posséder les connaissances nécessaires pour aborder ces sujets, encore largement considérés comme relevant exclusivement du domaine de l'équipe médicale. Les représentants estiment, sauf rares exceptions, que leur parole en la matière n'est pas légitime. Le domaine médical reste donc encore largement un hors-champ de la représentation des usagers.

#### **Participation à d'autres instances**

La grande majorité des RU interrogés participe, en plus de la CRUQPC, à d'autres instances dans l'établissement sanitaire. Cela correspond à la situation nationale, puisque, selon le CISS, les RU participent à trois commissions en moyenne [10]. Ces participations multiples sont considérées par les représentants comme un atout dans leur représentation, dans la mesure où elles leur permettent de mieux saisir les enjeux de l'établissement sanitaire et d'en comprendre son fonctionnement. Face au constat d'un manque de coordination entre les instances, certains RU disent utiliser leur participation pour tenter de jouer eux-mêmes un rôle de lien, et apporter une approche transversale et généraliste.

*«J'ai l'impression que c'est assez séparé. Y'a le côté médical d'un côté, c'est le CLIN. La CCM, la commission des menus, c'est complètement à part, c'est le quotidien. Autrement y'a pas tellement de lien en fait, chacun est en charge d'un secteur et*

*gère son secteur. Et c'est vrai que nous en fait on appartient à tous les secteurs. (...) Ils sont tous spécialistes, nous on est généraliste».*

#### **Le rapport avec les usagers**

Les représentants interrogés affirment que leur présence dans l'établissement et leur rôle sont très largement méconnus des usagers, sauf dans les petites structures (moins de 100 places) où les représentants ont plus souvent l'occasion de se présenter directement à chacun. Par ailleurs, ils estiment que les usagers ont souvent une connaissance très limitée de leurs droits, quand bien même ils disposent de documents pour s'en approprier les bases [11].

Le contact direct entre RU et usagers est la plupart du temps décrit comme très limité. La représentation des RU est alors principalement alimentée par le contenu des plaintes et des réclamations examinées en CRUQPC, parfois complétée par une expérience de soin personnelle ou familiale dans l'établissement. Ces plaintes et ces réclamations servent alors de principal matériau à leur mission de défense des usagers et d'amélioration de la qualité de prise en charge. L'accès à l'intégralité de la plainte et non pas uniquement, comme c'est parfois le cas, à un tableau synthétique présentant une version déjà retravaillée par l'établissement devient alors un enjeu central.

*«Vous pouvez avoir des établissements où ils ne fournissent qu'un tableau Excel avec les termes génériques de la plainte, ce qui ne sert absolument à rien. Parce que souvent dans une plainte y'a plusieurs griefs, que dans le style même de la plainte y'a des choses qu'on peut voir derrière».*

Par ailleurs, les RU disent se heurter aux craintes des usagers qui sont souvent réticents à entamer des démarches, craignant les répercussions d'un dépôt de plainte sur la qualité des soins qui leur sont octroyés.

*«Il y a moins de 1000 plaintes par an, c'est très peu. On a tout à fait conscience que c'est la toute petite pointe de l'iceberg, la direction aussi.*

*Si on les rencontre ils parlent mais ils ne veulent pas faire de courrier à la direction de l'hôpital. On propose de les aider mais ils sortent de l'hôpital. D'autres ont peur, s'ils se plaignent, d'être mal soignés quand ils reviennent. C'est un motif régulier de non plainte».*

Certains RU, moins nombreux, sollicitent directement les usagers pour qu'ils donnent leur avis sur leur prise en charge. Ces représentants, bien implantés dans l'établissement, peuvent faire des visites de services, tenir des permanences ou organiser des moments de rencontre informels comme des pauses café, afin de mieux connaître les problématiques auxquelles les usagers sont confrontés. Mais cela suppose un investissement en temps important que ne peuvent assumer tous les RU, notamment s'ils exercent une activité professionnelle.

#### **Le rapport avec la direction des établissements et les professionnels de santé**

Comme pour les usagers, les RU estiment que le personnel, médical comme non médical, méconnaît leur rôle de représentants des usagers, mais aussi les missions de la CRUQPC.

*«Jusqu'à maintenant la CRUQ est très mal connue. Aussi bien du personnel de l'établissement, de l'encadrement de l'établissement, des médecins, des familles et des patients. C'est très peu connu. Alors ça s'améliore un petit peu parce qu'il y a pas mal de conférences. Certaines associations telles que le CISS organisent des formations, il y a quelques congrès... (...). Mais la majorité du personnel ne connaît pas vraiment la CRUQ... ».*

Les rapports avec la direction de l'établissement sont souvent jugés plutôt positifs. La direction est même parfois décrite comme un vrai soutien, à la fois dans l'exercice du mandat et dans le fonctionnement de la CRU.

*«J'ai de très bons rapports, aussi bien avec les chefs de service qu'avec la direction ».*

*«Au niveau de la direction de l'hôpital il y a une*

*volonté réelle de travailler avec le monde associatif, ils se sont adaptés. (...) Il y a une volonté globale de faciliter le travail des RU».*

Certains RU estiment se positionner au sein de l'établissement sanitaire en dehors des rapports hiérarchiques, affirmant se situer dans des relations horizontales avec la direction et les professionnels de santé.

*«L'avantage si vous voulez en étant bénévole, c'est qu'on n'est pas dans la hiérarchie».*

*«On parle à la directrice comme on parle à tel ou tel, en privé, n'importe au pompier de service, au vigile... C'est horizontal, la relation. Donc, je dirais, ça c'est très très satisfaisant».*

Si ces RU insistent sur leur bonne intégration dans l'établissement, on peut s'interroger sur leur volonté de minimiser les rapports de force existants, en recherchant avant tout consensus et coopération. Avec le temps, les RU peuvent développer une certaine proximité avec les professionnels et finir par faire leurs enjeux de leur établissement, s'éloignant ainsi des préoccupations des usagers qu'ils doivent défendre. «Le risque permanent du représentant est de devenir un quasi-professionnel capté par la logique de l'institution au lieu d'être une interface avec la société civile» [14].

D'autres RU sont plus nuancés quant à leurs rapports avec la direction de l'établissement. Ils perçoivent parfois une forme de réserve, de méfiance à leur égard, voire même une volonté manifeste de limiter leurs marges de manœuvre et de court-circuiter leur travail (non transmission des plaintes, rétention de l'information...).

*«Notre rôle est respecté par la direction. Il est pris en compte, ça c'est sûr. Mais j'allais dire que quelque part quand même quelques fois ils ont un petit frein».*

*«On a toujours eu des déboires avec les responsables de la CRUQ. (...) il fallait surtout pas bouger les choses, fallait rester dans sa bulle...».*

Dans le rapport avec les professionnels de santé, le décalage entre le poids de la parole du profane et du professionnel est souvent mis en avant. Là encore, les RU interrogés disent se heurter parfois à de la méfiance, voire à une franche opposition. Ils disent être perçus par certains médecins comme remettant en cause leur travail et leur compétence et comme s’immisçant dans leur domaine réservé d’expertise. En la matière, la spécificité de la profession médicale est souvent mise en avant.

*«On a affaire à des professionnels quand même un peu particuliers, on a affaire à des médecins, tout est confidentiel, ils acceptent rarement de se remettre en cause... ».*

*«C’est un très très grand hôpital public, si vous voulez c’est un petit peu le règne du mandarinat, moi c’est un peu mon explication. (...) personne n’a à leur dire ce qui doit se passer, et si y’a des plaintes c’est parce que les gens sont fous, qu’ils comprennent pas... ».*

*«Avec certains médecins, on a l’impression d’être des fouineurs... (...) Ca se manifeste par le non dialogue, on nous adresse pas la parole».*

Cette position des médecins est attribuée en partie à un manque d’information et de formation sur les missions et le rôle des RU et des CRUQPC.

*«Ça veut dire aussi que la communauté médicale n’a pas compris l’intérêt d’une CRUQ. Pour certains c’est le tribunal révolutionnaire qui vient faire tomber des têtes, pour d’autres c’est une commission en plus... (...)».*

*«Après, on me dira c’est une question de formation aussi qu’ils n’ont pas. Mais après je pense qu’on pourrait prendre une journée sur toutes leurs études pour leur apprendre comment fonctionne la vie d’un hôpital, ça leur ferait le plus grand bien. Et leur rappeler qu’il y a la loi du 4 mars 2002, etc.»*

Face à cette méconnaissance voire à la méfiance des professionnels de santé, les RU fréquemment présents dans leur établissement sanitaire entreprennent d’expliquer leur mission, de tisser des liens. Le rôle de représentant des usagers s’étoffe alors d’une véritable dimension pédagogique.

## Le RU un rôle en construction

### Un exercice d’équilibriste

Représentants de l’ensemble des usagers et néanmoins mandatés par leur association, les RU se trouvent confrontés à un véritable exercice d’équilibriste. Leur posture complexe s’apparente à un entre-deux voire un entre-trois entre les usagers qu’ils représentent, l’association qui les mandate et les professionnels de l’établissement avec lesquels ils siègent.

Les RU vivent ainsi souvent leur mission comme un rôle d’interface et de lien : entre de multiples interlocuteurs, entre usagers et professionnels, mais aussi entre les différentes instances auxquelles ils participent (CRUQPC, CLAN, CLIN, CLUD, groupes de travail divers...). Les représentants interrogés disent vouloir faciliter la communication entre usagers et administration et se posent parfois en médiateurs voire en interprètes

capables de parler la langue de l’administration comme celle des malades.

*«Dans le cadre d’une plainte, je me situe plutôt en facilitateur entre le plaignant et l’administration, et éventuellement en médiateur».*

*«Nous servons de pôle de transmission entre les patients et la direction de l’hôpital».*

*«Si je me définis en un mot c’est médiateur. Parce qu’il y a aussi beaucoup de personnes qui sont dans l’incapacité de s’exprimer pour différentes raisons. Parce que d’abord elles n’ont jamais appris, parce qu’elles ont peur, parce qu’elles ne connaissent pas comment fonctionne l’institution, donc c’est à nous d’assurer aussi ce rôle de médiation».*

Cette posture d'interface, entre des acteurs nombreux et aux intérêts et aux logiques souvent contradictoires, conduit certains RU à s'interroger sur leur implication dans leur mandat. La recherche de l'équilibre et de la neutralité, comprise comme une mise à distance à la fois de l'expérience personnelle, des intérêts de l'établissement, de l'association et des revendications des usagers, devient donc centrale.

*«Mais eux c'est leurs proches, alors ils sont beaucoup plus atteints que nous. Nous on a plus de recul. On PEUT avoir, et il FAUT en avoir. Et puis on est représentants des usagers. Et les usagers c'est tout un chacun. Et ce qu'on essaye nous c'est d'arriver à une amélioration du fonctionnement de l'institution. On essaye d'avoir une position plus globale».*

*«Lorsqu'on se trouve à l'hôpital, qu'on fait partie d'une instance, de l'hôpital, on est à la disposition de tous les usagers de l'hôpital. Qu'ils soient adhérents de l'association ou pas, ça n'a plus rien à voir, on change de casquette. (...) Lorsqu'on est au sein d'une instance de l'hôpital, on se comporte en tant que membre de cette instance, et totalement neutre. Y'a plus d'association, là c'est... aux usagers en règle générale. (...) Moi je fais pas de discrimination entre des usagers faisant appel à moi à travers l'hôpital ou ceux venant de l'association».*

Pour garder leur position de neutralité et d'extériorité à l'établissement, certains RU cherchent à limiter leur proximité avec les professionnels. Comme nous l'avons déjà mentionné, cela peut par exemple se manifester par une volonté de ne pas disposer de bureau sur place, pour éviter d'être assimilé aux salariés de l'établissement par les usagers.

*«On n'a pas de téléphone, et puis je ne tiens pas non plus à être trop ancré dans l'établissement. Je suis avant tout représentant des usagers non salarié, et non assimilé salarié de l'établissement. D'ailleurs, parfois, vu le temps depuis lequel je siège dans l'établissement, il y a parfois confusion. (...) Je ne tiens pas justement à créer... à être trop*

*dépendant vis-à-vis de l'établissement. Je veux pas qu'il y ait de confusion vis-à-vis des usagers et des familles. Parce qu'il nous arrive des fois d'accompagner les familles dans le cadre d'une plainte, et à ce moment-là je change de casquette, et là y'a pas d'ambiguïté».*

*«Et vis-à-vis des patients à l'hôpital c'est la même chose : "vous le direz pas vous le direz pas parce que..." ils ont peur des représailles, les personnes âgées sont dans la dépendance, alors quand on est dans la dépendance on craint toujours. On a beaucoup plus facilement des renseignements en étant extérieur».*

Pour gagner la confiance des autres membres de la CRUQPC, les RU interrogés insistent sur la nécessité de se placer dans une logique de négociation et de compromis et non sur le registre de la revendication. Mais du fait de la fréquentation régulière des professionnels de l'établissement, des relations amicales peuvent se nouer et leur faire oublier la dimension critique qu'implique leur rôle de représentation. Certains représentants soulignent ainsi la nécessité pour les RU de ne pas rester trop longtemps dans une même structure, pour pouvoir conserver une certaine distance avec l'établissement.

Dans les petites structures notamment, le risque est grand de voir les RU adopter le point de vue de la direction, jusqu'à la confusion des rôles. Ainsi en est-il de cet exemple, où les représentants, anciens patients de l'établissement, se substituent parfois au personnel en sous-effectif dans la réalisation de diverses tâches (accueil, logistique...).

*«Ben avec le temps je ne dirais pas qu'on fait partie des murs mais pas loin ! C'est vrai qu'on se connaît tous, si y'a besoin d'un service ou autre. Ben par exemple si y'a des accompagnements (...) Y'a la préparation de la fête des patients. On est venus à 8h pour décharger un camion. (...). On a eu une période où on faisait les préadmissions pour les gens qui venaient en post-cure».*

*«Je voulais rester six ans pas plus. Il faut pas rester trop longtemps. Parce que vous perdez un*



*peu la fraîcheur de votre œil extérieur. Deuxièmement vous sympathisez avec les gens, (...), et sans doute qu'au bout d'un moment vous êtes presque plus indulgent que vous l'auriez été quand vous êtes arrivé. Donc y'a le risque de... voilà, de perdre un peu une partie de notre*

*mission. D'un autre côté il faut y rester quand même un certain temps parce qu'il faut comprendre l'établissement, son mode de fonctionnement, comment fonctionnent les équipes. Donc il faut un minimum de temps pour assimiler ça mais faut pas rester trop longtemps» .*

## Vers la construction d'une parole légitime ?

Avec l'émergence en France de la thématique de la démocratie sanitaire, les usagers du système de santé sont de plus en plus invités à s'exprimer à côté des professionnels. La prise de parole profane est encouragée au nom du vécu, de l'expérience que l'on tend à reconnaître comme savoir et compétence spécifique, à côté du savoir médical ou gestionnaire. Le mouvement enclenché est le signe d'une évolution profonde des rapports entre professionnels et non-professionnels : "On se trouve ici dans une double contestation : remise en cause de la médecine considérée comme un savoir empirique fait d'incertitudes et remise en cause de la rationalité instrumentale qui guiderait la conduite de l'action publique" [12].

Les RU, qui s'inscrivent directement dans cette évolution, insistent sur la spécificité de la parole de l'utilisateur, détenteur d'un savoir lié à son vécu et à une expérience directe, nécessairement différent de celui des professionnels pour qui le savoir est d'ordre théorique et rationnel. Ils estiment disposer, de par leur expérience, d'une capacité à comprendre les préoccupations des usagers et leur revendication.

*«Ça peut être un avantage d'être utilisateur. Je sais ce que c'est d'être patient à la clinique. C'est un avantage parce que je sais de quoi je parle».*

*«Mon expérience d'ancien malade m'aide. Et même encore à l'heure actuelle, moi je dis je suis un malade. Je suis un malade de A à Z. (...) Moi j'estime en tant que représentant des usagers, je suis un usager. Je me mets à la place des gens moi».*

Quand ils n'ont pas une expérience personnelle d'utilisateur dans l'établissement, certains choisissent,

quand ils peuvent, d'utiliser eux-mêmes différents services.

*«Y'a des consultations externes, et du coup je viens consulter ici, en ophtalmo, en rhumato. Pour voir comment ça se joue, quelle est la relation avec le patient... C'est intéressant de voir comment ça fonctionne. Parce que ça complète si vous voulez. Il faut pas être théorique dans ses analyses, il faut être ouvert, avoir de la psychologie, mais c'est important d'avoir ce contact direct par le bas de l'échelle. On voit l'accueil, les prises de rendez-vous, le temps d'attente... ».*

Nouveaux venus dans les établissements sanitaires, les RU sont confrontés à des acteurs solidement implantés et organisés et face auxquels ils peuvent éprouver des difficultés pour se faire reconnaître comme légitimes. Représentant les usagers, ils sont souvent renvoyés à leur manque de connaissance technique, ainsi qu'à la spécificité de leur parole et à leur absence de représentativité. D'autres études ont pu observer cette remise en question de la légitimité des RU à intervenir au nom de leur expérience et de leur vécu : "Régulièrement, la légitimité des usagers et de leurs représentants est niée au prétexte que ceux qui prennent la parole ne sont pas représentatifs de leurs pairs. Certains représentants ou collectifs d'usagers sont d'ailleurs déstabilisés quand on leur oppose des résultats de sondages ou d'enquêtes de satisfaction, réalisés à partir d'un échantillon qualifié de représentatif, qui ne reprennent pas leurs points de vue". C'est toute la difficulté de la posture du RU, qui consiste à "promouvoir un point de vue à titre collectif sans pour autant être représentatif" [3].

## Les risques de la professionnalisation

Comme nous l'avons vu précédemment, les CRUQPC les plus actives sont souvent constituées de RU fortement investis dans l'exercice de leur mandat et qui sont dotés d'outils pour pouvoir le remplir au mieux. Outre leur formation (initiale et/ou suivie dans le cadre de leur représentation), ces représentants consacrent un temps conséquent à leur mandat, notamment par une présence importante dans leur établissement. Ils tentent d'aller directement à la rencontre des professionnels et des usagers, pour se faire connaître et pour recueillir des informations sur la structure et ensuite relayer les éventuelles demandes et points de dysfonctionnement en commission.

Enfin, ces représentants participent aussi très souvent à d'autres commissions (CLAN, CLIN, CLUD...) et groupes de travail, ce qui leur permet de se tenir informés de l'actualité de l'établissement.

Si tous ces éléments peuvent apparaître comme des conditions favorisant l'exercice du mandat, les RU restent avant tout des bénévoles, dont on ne peut attendre l'investissement de professionnels. Pourtant, comme dans toute forme de représentation, le risque existe pour certains de devenir de véritables experts de la représentation de par le temps qu'ils consacrent à leur mandat et leur niveau de maîtrise des enjeux.

*«(...) la HAS, d'après ce qu'ils ont dit lors de la restitution de la certification, ils ont dit « bon vous avez la chance d'avoir un quasi professionnel chez vous, c'est pas courant, jusqu'à présent on n'a pas vu ». Mais donc toutes les demandes que j'ai formulées ont été satisfaites. Cela dit, il s'agit de demandes portant sur des sujets assez sérieux et de portée globale. (...) Les demandes sont parfaitement structurées, en principe je m'efforce d'être structuré sur le plan juridique, donc elles ne peuvent qu'aboutir ».*

L'importance de l'investissement en temps nécessaire à la représentation est également problématique, dans la mesure où elle limite les possibilités de recrutement. Parmi les RU

interrogés, seuls quelques-uns parvenaient à concilier activité professionnelle et mandat dans la CRUQPC. Or face à l'obligation légale qui leur est faite de recruter des RU, certains établissements qui peinent à trouver des volontaires [15], peuvent être amenés à solliciter des personnes qui acceptent "pour leur rendre service" sans être convaincus de l'intérêt de la démarche. On peut craindre que certains de ces représentants ne remplissent que très partiellement leur rôle, se contentant de "cautionn(er) par (leur) présence muette des décisions toujours plus complexes et extérieures à (eux)" [14].

*«Moi, je savais pas que ça existait. C'est à force de venir ici dans des réunions avec les malades qu'un jour je sais pas si c'est la responsable qualité ou le directeur qui m'a dit 'Dis donc tu pourrais pas venir avec nous à la CRUQ ?' et puis c'est parti comme ça. C'est pour leur rendre service quoi. (...)».*

Le recrutement de volontaires apparaît donc comme l'un des enjeux majeurs de la démocratie sanitaire d'aujourd'hui et de demain.

La professionnalisation pose également la question de la nature de la parole des RU et de leur légitimité à s'exprimer au nom des usagers. Bénévoles mais plus réellement profanes, on peut craindre qu'ils ne s'éloignent des intérêts de ceux qu'ils représentent, en "se préoccupant plus de (la) pérennisation (de leur groupe) que de la défense des intérêts des malades, voire (en) établi(ssant) une forme de connivence avec les professionnels" [16].

Disposant de ressources et de compétences dans leur mission de représentation, les RU ne sont pas des usagers ordinaires mais bien souvent des super bénévoles "quasi experts de la représentation". Leur rôle du RU de "réformateur social", c'est-à-dire "capable d'interroger et de faire évoluer non seulement les pratiques médicales, mais plus largement les mentalités et les rapports sociaux" [17], reste à construire.

## Conclusion

Cette étude a pour principal objectif de faire un point sur la perception qu'ont les représentants des usagers de leur mission au sein des CRUQPC. Introduit récemment dans les établissements sanitaires, le rôle des RU et des CRUQPC reste largement méconnu des professionnels comme des usagers. Le travail présenté ici a été réalisé à partir d'entretiens semi-directifs auprès de RU mandatés dans des établissements sanitaires aléatoirement sélectionnés parmi l'ensemble des établissements sanitaires de la région parisienne. L'étude repose ainsi sur l'analyse d'entretiens approfondis réalisés auprès de 19 RU, interrogés sur leur expérience de la représentation et les difficultés qu'ils rencontrent.

L'approche qualitative adoptée ici ne peut prétendre à la représentativité des RU interrogés, même si le mode de sélection des établissements adopté (tirage au sort au sein de groupes constitués en fonction de critères de taille, statut, localisation géographique) assure une certaine diversité des profils et des situations.

La plupart des RU a une perception plutôt positive du fonctionnement de la CRUQPC dans laquelle ils interviennent. Ces commissions sont des lieux où ils peuvent s'exprimer, faire entendre la voix des usagers et accéder à l'information. Elles institutionnalisent le dialogue entre les usagers et les professionnels. De nombreux RU semblent cependant avoir accepté l'idée que l'apport potentiel du dispositif tel qu'il existe ne peut être que modeste, estimant que la commission fonctionne aussi bien que possible.

Ainsi, si les CRUQPC les plus actives formulent de véritables propositions et jouent le rôle d'instances critiques au sein des établissements sanitaires, rares sont celles, selon les RU interrogés, qui aboutissent à des actions concrètes autres qu'anecdotiques dans l'établissement.

Par ailleurs, on perçoit bien, à travers la parole recueillie des représentants des usagers, la persistance d'un rapport de force qui reste en faveur des professionnels, rappelant, si nécessaire, que "la reconnaissance par une organisation de l'intérêt d'une ouverture participative ne signifie nullement un retournement pur et simple de pouvoir" [14].

Le contraste entre le vécu de la représentation décrit par les RU (une posture complexe, parfois difficile à défendre,

extrêmement exigeante et pour un apport jugé modeste) et le caractère incontournable du paradigme de la participation dans les discours est donc d'autant plus saisissant : "Il n'est plus un propos de professionnel de la santé, ni de responsable de la politique en ce domaine qui ne prétende que l'usager doit être au centre du système de santé". Pas un colloque, pas un groupe de travail sans qu'on ne veuille y faire figurer un "représentant des usagers ou des malades"[14].

A travers cette étude, le rôle des RU et le fonctionnement des CRUQPC apparaissent très diversifiés, notamment du fait de l'hétérogénéité même des établissements de santé. La taille des structures sanitaires semble être un facteur prépondérant de cette diversité. Les RU des très petites structures sont plus sceptiques quant à l'impact des CRUQPC, estimant que la loi est mal adaptée à leur mode de fonctionnement : lourdeur des quatre réunions annuelles, faible sollicitation des usagers, absence de plaintes et de réclamations amputant les commissions d'un matériau central. Leur intérêt se limite alors à l'institutionnalisation d'une instance de discussion et d'échanges entre professionnels et RU.

Certaines CRUQPC apparaissent davantage intégrées dans le projet d'établissement, notamment lorsqu'elles bénéficient d'un large soutien de la direction.

Le RU reste avant tout un bénévole, dont on ne peut attendre l'investissement d'un professionnel. Pourtant, de par le temps consacré à leur mandat, certains RU tendent à devenir de véritables experts de la représentation. On peut alors s'interroger sur la légitimité de la parole qu'ils prennent au nom des usagers. Bénévoles, mais plus réellement profanes, on peut craindre qu'ils ne s'éloignent progressivement des préoccupations de ceux qu'ils représentent.

Ce que l'étude donne à voir, à travers le témoignage de représentants des usagers, membres de CRUQPC, ce sont les toutes premières étapes d'un processus de prise en compte des usagers dans le système sanitaire en France.

La représentation des usagers s'inscrit dans une dynamique présente à tous les échelons du territoire, du niveau national à celui des établissements de santé. Le recrutement de volontaires se profile donc comme l'un des enjeux majeurs de la démocratie sanitaire d'aujourd'hui et de demain.

## Notes et références

- 1- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consultable: <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- 2- Ces commissions seront supprimées avec l'arrivée des CRUQPC.
- 3- Ghadi V. et Naiditch M., « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? », Santé Publique, 2006/2 Vol. 18, p. 171-186.
- 4- Etude qualitative sur la perception et le fonctionnement des CRUQPC, réalisée par le LH2 pour le CISS, mars 2012
- 5- Bréchat P. et al., « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives », Santé Publique, 2006/2 Vol. 18, p. 245-262.
- 6- Guide pour les RU du système de santé du Ministère de la santé et de la protection sociale, Guide CISS des RU dans le système de santé, Guide CISS des RU dans les CRUPC...
- 7- Consultable sur <http://www.ru-idf.org/>
- 8- Uniquement les plaintes ne présentant pas de caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel.
- 9- Pour tous les sigles utilisés dans cette plaquette cf. glossaire p 20.
- 10- Guide CISS du représentant des usagers du système de santé, 2011, <http://www.leciss.org/node/608>.
- 11- Lecoer-Boender M., « L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier », Droit et société, 2007/3 n°67, p. 631-647.
- 12- Maudet G., « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'utilisateur », Lien social et Politiques, n° 48, 2002, p. 95-102.
- 13- Rapport du CNS sur le droit des usagers, 2011.
- 14- Lascoumes Pierre, « L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », Les Tribunes de la santé, 2003/1 no 1, p. 59-70.
- 15- Dans son rapport 2011, la CDSU pointe que « le manque de représentants des usagers révèle une difficulté persistante à trouver et former de nouveaux bénévoles associatifs.»
- 16- Letourmy A. et Naiditch M., L'émergence de la démocratie sanitaire en France, Santé, Société et Solidarité n° 2, 2009, p. 15-22
- 17- P. Lascoumes fait ici référence à l'expression employée par D. Defert, créateur de l'association Aides in [14].

## Glossaire des sigles utilisés

ARS : Agence régionale de santé

CISS : Collectif interassociatif sur la santé

CLAN : Comité de liaison alimentation nutrition

CLIN : Comité de lutte contre les infections nosocomiales

CLUD : Comité de lutte contre la douleur

CCM : Comité des menus

CRSA : Conférence régionale de santé et de l'autonomie

CRUQPC ou CRUQ ou CRU: Commission des relations des usagers et de la qualité de prise en charge

CDSU : Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers

RU : Représentant des usagers

## Citation recommandée

Cottard L., Beltzer N. Les représentants des usagers dans les CRUQPC : pratiques et représentations de leurs missions, décembre 2012, Rapport de l'ORS Île-de-France, 20p.

Document téléchargeable sur [www.ors-idf.org](http://www.ors-idf.org)



**ORS Île-de-France**

43, rue Beaubourg

75003 Paris

tél.: 01.77.49.78.60

[www.ors-idf.org](http://www.ors-idf.org)

L'ORS Île-de-France, département autonome de l'IAU Île-de-France, est un observatoire scientifique indépendant financé par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France et le Conseil régional d'Île-de-France



Directrice de l'ORS Île-de-France : Nathalie Sénécal

Directeur de publication : François Dugeny