

**AKKAD Sara**



Année universitaire 2018-2019

# **Quels moyens mettre en œuvre afin que les représentants des usagers assurent leurs missions ?**

Mémoire de fin d'études de la 2<sup>ème</sup> année de Master

**Sous la direction de Pr. Hubert**

## **Composition du jury :**

**Pr. Hubert :**

Professeur des Universités-Président du  
Registre électronique des Arrêts Cardiaques  
(RéAC)

**M. Castra :**

Directeur qualité sécurité santé  
environnement, ARS Ile-de-France

**Mme Boulet :**

Infirmière référente Qualité à la clinique  
psychiatrique CLINEA Robert Schuman

**Date : Vendredi 6 Août 2019**

**Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS  
42 rue Ambroise Paré  
59120 LOOS**



## Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée lors de la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais dans un premier temps remercier, mon directeur de mémoire, Monsieur HUBERT, Professeur des Universités de la Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé - ILIS, pour son aide précieuse, ses encouragements, ses conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion et particulièrement pour le temps qu'il m'a consacré.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de la Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS en particulier Monsieur CASTRA, pour avoir assuré la partie théorique de celle-ci.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance aux personnes suivantes, pour leur aide dans la réalisation de ce mémoire :

Mesdames Caroline BOULET et Sophie LESONGEUR, tutrices de mon contrat de professionnalisation, qui m'ont beaucoup apporté sur le domaine de la Qualité, en me confiant des missions très diversifiées.

Mesdemoiselles Valentine DUBOIS, Noujoude BESBAS et Vinciane ARTOIS pour avoir relu et corrigé mon mémoire. Leurs conseils de rédaction m'ont été précieux.

Mes parents et mes sœurs, pour leur soutien constant et leurs encouragements.

## Sommaire

Introduction .....	1
I. Les modes de participation des usagers au sein des établissements de santé...	6
A. Développement de la réglementation autour de la représentation des usagers .....	6
B. Les représentants des usagers .....	14
II. Les causes des difficultés de recrutement des représentants des usagers au sein des établissements de santé .....	22
A. Les freins structurels des établissements hospitaliers .....	22
B. La complexité des missions des représentants des usagers .....	26
C. Des réticences dues à un manque de moyens financiers .....	30
III. Propositions de moyens à mettre en place afin de rendre plus attractives les missions des représentants des usagers .....	36
A. Etat des lieux des solutions déjà existantes .....	36
B. Solutions existantes à renforcer .....	43
C. Proposition de nouvelles solutions à mettre en place .....	48
Conclusion .....	57

## Glossaire :

AAC :	Appel à Candidatures
ARS :	Agence Régionale de Santé
CCI :	Commission de la Conciliation et Indemnisation
CA :	Conseil d'Administration
CAL :	Commission d'Activité Libérale
CDU :	Commission des usagers
CH(U) :	Centre Hospitalier (Universitaire)
CHSCT :	Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail
CISS (ARA) :	Collectif Interassociatif Sur la Santé (Auvergnés-Rhône Alpes)
CLAN :	Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLIN :	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLS :	Contrat Local de Santé
CLUD :	Comité de Lutte Contre la Douleur
CME :	Commission médicale d'établissement
CNS :	Conférence Nationale de Santé
COVIR :	Comité des Vigilances et des Gestion des Risques
CPP :	Comité de Protection des Personnes
CRCI :	Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
CRSA :	Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
CRUQPC :	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CS :	Conseil de Surveillance
CSP :	Code de la Santé Publique
DGS :	Direction Générale de la Santé
EI(G) :	Évènement Indésirable Grave
EPP :	Évaluation des Pratiques Professionnelles
FIR :	Fond d'Intervention Régional
GHT :	Groupement Hospitalier de Territoire

HAS :	Haute Autorité de Santé
HPST :	Hôpital Patient Santé Territoire
IGAS :	Inspection Générale des Affaires Sociales
PRCU :	Personne Chargée de la Relation avec les Usagers
RGPD :	Règlement Européen de la Protection des Données privées
RU :	Représentant des Usagers
SIDA :	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SROS :	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
UFC :	Union Fédérale des Consommateurs
URIOPSS :	Union Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
VAE :	Validation des Acquis d'Expérience

## Introduction

Les représentants des usagers ont pour rôle de faire valoir les droits des patients au sein des établissements de santé publics ou privés. Ils sont des acteurs majeurs au sein des Commissions des usagers (CDU) et se voient confier de nombreuses missions définies par l'article L1112-3(1) du code de la santé publique (CSP) telles que (2):

- Participer à l'élaboration de la politique d'établissement dans lequel ils ont des missions (droit des usagers, prise en charge, accueil et information au patient)
- Participer à l'organisation de la politique de qualité et de sécurité ainsi que des parcours de soins élaborés par la CME (Commission médicale d'établissement)
- Informer des événements indésirables graves (EIG) et des actions mises en œuvre par l'établissement pour y remédier
- Collecter des observations des bénévoles faisant partie des associations
- Centraliser les propositions et les attentes des usagers

Lors de mes premières expériences au sein des établissements de santé que j'ai pu effectuer dans le cadre de ma formation, j'ai pu constater la difficulté qu'ont certains établissements à recruter des représentants des usagers. Je me suis alors interrogée sur ce qui pourrait expliquer cela. Suite à certains échanges et à différentes lectures telles que Elie Alfandari, « Table ronde n° 2 : Participation des usagers et de leurs représentants »(3) et le Guide CISS du représentant des usagers du système de santé-4<sup>ème</sup> édition »(4), une des causes prépondérantes serait le manque de connaissances concrètes des représentants des usagers ce qui amène parfois à un découragement puis à un abandon de leurs fonctions. (5)

Le droit des usagers s'est étendu progressivement dans les établissements de santé, grâce aux évolutions législatives et réglementaires. En effet, les réformes hospitalières concernant l'implication des usagers ont émergé au fur et à mesure du temps.

Les premiers droits des usagers ont émergé dans les années 70, il était alors impensable que les usagers puissent émettre un avis ou donner leur consentement concernant les soins prodigués. En outre, ce qui était d'avantage inconcevable, était que l'utilisateur puisse donner son avis concernant la qualité des soins ainsi que l'organisation de la prise en charge dont il a bénéficié. En effet, tout a débuté en **1974**, lorsque Simone Veil, ministre de la santé du 28 mai 1974 au 4 juillet 1979, établit la première charte du malade hospitalisé.(7)

Le changement des modèles a été induit par de nombreuses crises sanitaires s'enchaînant de **1980 à 1990** : (telles que l'épidémie de SIDA, amiante, sang contaminé, maladie de Creutzfeldt-Jakob). Ce qui suscita un enrôlement des associations d'utilisateurs de la santé. Un changement est amorcé, le patient n'est plus passif mais acteur de sa prise en charge. De ce fait, celui-ci a la possibilité de donner son avis, de façon individuelle ou collective, à propos de la qualité ou l'organisation des soins dont il bénéficie. (7)

La réforme hospitalière menée par Alain Juppé, Premier ministre **du 17 mai 1995 au 2 juin 1997**, prend en compte ces évolutions, les usagers alors reconnus comme possédant une opinion individuelle et collective. (7)

**L'ordonnance du 24 avril 1996**(8) affirme ainsi la contribution des usagers au système de santé par le biais de leurs représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé et leur attribue réglementairement des missions. (7)

La création d'une commission de conciliation est instituée dans le **décret du 2 novembre 1998**(9), les représentants des usagers y président. (7)

L'action sociale ainsi que l'action médico-sociale sont modernisées par la **loi du 2 janvier 2002**(10). Cette loi institue un accompagnement individualisé de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux de santé, favorisant l'autonomie des usagers. (7)



Suite à la décision d'une institution des représentants des usagers dans le domaine de la santé, il est essentiel de fixer les conditions afin de faciliter leurs fonctions. Ces conditions d'amélioration sont retrouvées dans la **loi du 4 mars 2002**(11) : appelée la « loi Kouchner » correspondant aux droits des usagers du système de santé, qualité de la prise en charge de patients et une indemnisation de l'aléa thérapeutique, c'est-à-dire d'un accident médical sans faute professionnelle. Cette création de loi encourage la participation citoyenne aux politiques de santé, et réaffirme l'importance des fonctions qu'ont les RU. A travers l'article L1114-1 du code de la santé publique, elle a aussi déterminé les conditions de représentation des usagers (RU) par l'agrément des associations d'usagers. Les usagers prenant de plus en plus de place dans le système de santé, cette loi stipule la possibilité de la présence des représentants des usagers au sein des différentes instances dans les établissements de santé. L'omniprésence des RU au sein des instances est primordiale dans le but d'une participation citoyenne aux politiques de santé. (7)

Les établissements hospitaliers évoluent, les usagers prennent de plus en plus de place dans le domaine de la santé, ils sont mis au centre de toutes les préoccupations. Leurs avis et leurs volontés sont donc pris en compte. D'où la nécessité de l'instauration d'une instance permettant de représenter les usagers (2003-2007). Effectivement, nous ne pouvons améliorer la prise en charge des patients sans tenir compte de leur avis. (7)

Par ailleurs, **la loi du 9 août 2004** (12) aborde la politique de santé publique et détermine les conditions de représentation des usagers dans le système de santé. En effet, seules les associations agréées par l'autorité administrative compétente (selon l'agrément concerné) sont en mesure de représenter les usagers dans les instances hospitalières. Cette loi permet de faire valoir les droits des usagers au sein du système de santé et de contribuer à la prise de décisions de santé publique. (7)

La commission de conciliation est remplacée par la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), définie par le **décret du 2 mars 2005**(13) : ce décret spécifie sa composition, ses missions et son

fonctionnement. Cette commission veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. (7)

La représentation des intérêts des usagers a évolué par le **décret du 7 juillet 2005**(14) et sera présentée dorénavant par trois représentants au sein du conseil d'administration. La loi Hôpital Patient Santé Territoire dite **HPST du 21 juillet 2009**(15), porte sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Cette loi consolide la représentation des usagers dans de multiples instances du système de santé au niveau régional et local. Etant donné que celle-ci effectue un remaniement de l'organisation des politiques de santé et afin de simplifier cette réorganisation, les Agences Régionales de Santé (ARS) sont créées.(16)

Dans la mesure où les usagers sont au cœur du projet et au centre de toutes préoccupations, ses préférences sont à prendre en compte ainsi que sa façon de percevoir sa prise en charge.

Les représentants des usagers peuvent participer à différentes instances au sein d'un établissement de santé tels que(17) :

- La Commission des usagers (CDU),
- Le Comité de Lutte contre les infections nosocomiales (CLIN),
- Le comité de liaison alimentation et nutrition (CLAN),
- Le comité de lutte contre la douleur (CLUD),
- La commission médicale d'établissement (CME),
- Le comité d'hygiène de sécurité et des conditions de travail (CHSCT).

Grâce au service Qualité, les usagers sont entendus : en évaluant la satisfaction des usagers via des enquêtes de satisfaction, en traitant les plaintes et réclamations, en prenant en compte les retours des usagers afin d'améliorer la qualité de service, mais également en communiquant aux usagers les résultats et en collectant leurs suggestions grâce à une boîte à idées par exemple.(18)

Dans le cadre de l'élaboration de mon mémoire de fin d'études, j'ai donc choisi de travailler sur le thème **des difficultés de recrutement des représentants des usagers au sein des établissements de santé.**

En effet, je me suis posée un certain nombre de questions :

Tout d'abord, quelles sont les structures qui nécessitent des représentants des usagers ? Au sein de ces structures, quel profil le représentant des usagers doit-il avoir ? Quelles seraient les causes des difficultés de recrutement des représentants des usagers au sein des établissements de santé ? Et ainsi, comment impliquer d'avantage les RU dans leurs fonctions ? Une des solutions serait-elle de professionnaliser les représentants des usagers ?

La problématique que nous allons traiter au cours de ce mémoire est la suivante :

**Quels moyens mettre en œuvre afin que les représentants des usagers assurent leurs missions ?**

Dans la première partie, nous exposerons les modes de participation des usagers au sein des établissements de santé : en développant la réglementation autour de la représentation des usagers ainsi que leurs profils, leurs modes de recrutement et leurs missions.

Dans la deuxième partie, nous exprimerons les causes des difficultés de recrutement des représentants des usagers au sein des établissements de santé. Ces causes, qui seront détaillées à posteriori, correspondraient à des freins structurels des établissements hospitaliers, à la complexité des missions des représentants des usagers mais également à des réticences dues à un manque de moyens financiers. Dans la troisième partie, des propositions de moyens à mettre en place seront formulées afin de rendre plus attractive la fonction de représentant des usagers. Dans cette partie, nous commencerons par réaliser un état des lieux des solutions déjà existantes, puis nous exposerons les solutions existantes à renforcer, enfin, nous proposerons de nouvelles solutions à mettre en place.

## I. Les modes de participation des usagers au sein des établissements de santé

Nous allons présenter dans cette partie, le profil des représentants des usagers, la façon dont ils sont nommés, ainsi que leurs missions durant leur mandat, au sein des instances et particulièrement au sein de la Commission Des Usagers.

### A. Développement de la réglementation autour de la représentation des usagers

Les instances ont évolué, en effet, certaines sont devenues obligatoires au sein des établissements de santé. Les représentants des usagers peuvent pour la plupart d'entre elles, y participer. Ainsi, les représentants des usagers ont l'occasion de donner leur avis.

#### 1. Présentation et historique de la CRUQPC devenue Commission des usagers (CDU)

La participation des usagers au sein des systèmes de santé s'est mise en place au fur et à mesure afin que ces derniers prennent en compte l'avis des usagers.

L'ordonnance du 24 avril 1996(8) a institué **la Commission de conciliation** au sein de chaque établissement de santé, et énonce que « *Dans chaque établissement de santé est instituée une commission de conciliation chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement, et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose* ». <sup>5</sup> Les conditions de mises en place ont été fixées par le décret du 2 novembre 1998(9), un dispositif de gestion des plaintes et réclamations a été élaboré. En effet, la commission de conciliation devait être constituée de deux représentants des usagers faisant partie obligatoirement du conseil d'administration de l'établissement. Les représentants des usagers avaient pour fonction d'écouter et dialoguer avec les professionnels de santé si nécessaire. (19)

Etienne Caniard, administrateur délégué aux questions de santé et de sécurité sociale de 1996 à 2004, a écrit le rapport « *La place de l'utilisateur dans le système de santé* » en 2000. Celui-ci a servi d'inspiration pour la rédaction de la loi du 4 mars 2002 du CSP(11). Dans ce rapport, celui-ci propose de standardiser la politique de gestion des plaintes dans le but d'améliorer la qualité du système de santé.(20)

La commission de conciliation s'est réformée en créant la **Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)** par article L1112-3 du CSP(1) datant du 5 Juillet 2011, qui énonce que « *Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.* » La composition de la CRUQPC ne change pas par rapport à la commission de conciliation, mais la désignation de « médecin conciliateur » sera changée en « médiateur ou facilitateur ». Son rôle principal est orienté qualité : instaurer le respect des droits des usagers et améliorer la qualité de la prise en charge des usagers dans le système de santé. Cependant, la CRUQPC a un défaut, une difficulté de communication et de contact direct avec les patients car les plaintes étaient recensées mais à posteriori. En revanche, le point positif de celle-ci est une démarche qualité plus développée. (19)

De façon à consolider d'avantage la démarche qualité, la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) a été remplacée par la **Commission Des Usagers (CDU)** annoncée dans la loi de modernisation de notre système de santé, promulguée dans l'article L1112-3 du 26 Janvier 2016 du CSP(1). Cet article énonce que « *Dans chaque établissement de santé, une commission des usagers a pour mission de **veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge.** Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement,*

*entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elle peut être présidée par un représentant des usagers. »*

D'après l'article R1112-88 du décret du 4 mars 2005 du CSP(21), la CDU se réunit au minimum 4 fois par an, et peut se réunir sur besoin pour examiner les plaintes et réclamations. L'ordre du jour des réunions est fixé par le président. Ainsi, selon l'article R1112-89 du même décret (4 mars 2005) du CSP(22), dans le but de la bonne exécution des réunions, l'établissement de santé doit mettre à disposition des locaux et le matériel nécessaire.

Pour rappel, une commission des usagers (CDU) est une instance qui veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. Ses missions et ses compositions ont été établies par le Décret n°2016-726 du 1er Juin 2016 du Code de la Santé Publique(23). En résumé selon l'article 1 de ce décret : R1112-80 du Code de la Santé Publique(24), les missions de la CDU sont(2):

- Participation à l'élaboration de la politique de l'établissement de santé concernant l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers et reçoit toutes les informations nécessaires pour exercer ses missions.
- Contribution à l'organisation des parcours de soins, ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la CME. Elle formule des propositions et exprime des attentes sur ces sujets et est informée des suites données.
- Information à propos des événements indésirables graves (EIG) et des actions correctives mises en place pour y remédier dans le respect de l'anonymat des patients et évaluer l'impact de leur mise en œuvre.
- Analyse de toutes les plaintes et réclamations adressées par les usagers ou leurs proches et étude des réponses apportées par la direction de l'établissement de santé(25).
- Possibilité de saisie de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la CME. Elle fait des propositions et est informée de leur suivi.
- Possibilité de proposition d'un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des

représentants des associations de bénévoles. Celui-ci exprime les attentes et propositions des usagers à propos de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers.

La composition de la CDU reste la même que la CRUQPC, selon l'article R1112-81 du 1<sup>er</sup> juin 2016 du Code de la Santé Publique(26), mais l'unique différence est que cette instance peut être présidée par un représentant des usagers. La CDU doit être composée à minima :

- Du représentant légal de l'établissement de santé (ou la personne qu'il désigne à cet effet)
- D'un médiateur médecin et son suppléant, désignés par le représentant légal de l'établissement
- D'un médiateur non médecin et son suppléant, désignés par le représentant légal de l'établissement
- De 2 Représentants des Usagers et leurs suppléants mandatés par une association agréée désignés par la Direction Générale de l'ARS (Agence Régionale de Santé).

Le responsable de la politique qualité dispose d'une voix consultative et ne prend pas part aux votes. Au sein de cette instance, d'autres personnes peuvent être associées de manière facultative. D'après l'article R1112-81-1 du décret du 1<sup>er</sup> juin 2016 du CSP(27). La commission est **présidée** par un des membres de droits : directeur, médiateur ou représentant des usagers. Le président de la commission est élu par les membres de la commission pour un mandat de **trois ans, renouvelable deux fois**. De plus, un vice-président est élu, parmi les membres d'une catégorie différente au président. Celui-ci assurera les fonctions de président en cas d'absence prolongée ou de démission du président. (27)

A savoir que lorsqu'un usager subit un préjudice, celui-ci réclame réparation du préjudice et souhaite que cela ne se reproduise plus, c'est à ce moment qu'intervient la **démarche qualité et sécurité des soins**. Par conséquent, de manière à développer la **démarche qualité**, un certain nombre d'actions a été mis en place d'après l'article R1112-80 du décret du 27 mars 2017 du CSP(24): les membres

de la CDU sont informés de l'ensemble des plaintes et réclamations ainsi que des réponses, de plus, les plaintes et événements indésirables (EI) et événements indésirables graves (EIG) sont croisés. En outre, dans la démarche qualité deux méthodes sont employées : l'approche par processus (parcours patient) : qualité perçue/donnée/voulue et l'approche par indicateurs : centrée sur l'expérience du patient. De plus, pour garantir **la démarche sécurité des soins**, la méthode employée est l'approche par dysfonctionnement.(28)

Le défi de la CDU est de consolider l'implication des représentants des usagers pour améliorer la qualité des soins et services, améliorer la satisfaction des usagers, continuer à transmettre et à garantir les droits des patients en conservant une vision collégiale. (29)

## **2. Les missions des représentants des usagers au sein de la Commission des usagers (CDU)**

Les représentants des usagers participant à l'instance : la Commission des usagers (CDU), celle-ci a pour rôle de représenter tous les usagers dans le système de santé. Les RU ont pour rôle au sein de la CDU de(30) : formuler des propositions pour améliorer le fonctionnement d'un service, d'un établissement ou du système de santé. Il participe à l'amélioration de la qualité du système de santé et communique auprès des responsables les besoins et problèmes à traiter dans un établissement de santé et s'assure de la qualité de la prise en charge des usagers.(30)

Selon l'article R1112-80 du décret du 27 mars 2017 du CSP(24), à chaque réunion de CDU, les représentants des usagers doivent :

- Valider les orientations du projet d'établissement relatives aux droits de l'information du patient.
- Suivre les plaintes, les réclamations et leurs réponses mais également, informer les plaignants sur les voies de recours possibles.
- Valider la politique de communication relative aux droits et à l'information des patients.
- S'informer sur les demandes d'accès aux dossiers patient et les suivre.



- Suivre les résultats des enquêtes de satisfaction des usagers surtout les patients lors des questionnaires de sortie et les résultats des évaluations : audits, évaluations, Evaluations des Pratiques Professionnelles (EPP) en lien avec les droits et l'information des patients.
- Suivre les analyses des événements indésirables graves relatifs aux droits des patients.
- Valider le plan d'actions et proposer des réajustements si nécessaire.

### 3. Autres instances auxquelles peuvent participer les représentants des usagers

Les représentants des usagers s'expriment au nom des usagers (patients, familles, proches) du système de santé dans les instances **hospitalières ou de santé publique**. En effet, ils participent aux instances **des établissements de santé publics ou privés** qui sont : la Commissions des usagers (CDU), le Conseil de Surveillance (CS)/ le Conseil d'Administration (CA) et la Commission d'Activité Libérale (CAL). Leur durée de siège est de 3 ans par le directeur général de l'ARS (Cf. ci-dessous I. B.2 du mémoire). En extrahospitalier, ils président des instances : la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), les Conseils territoriaux de santé (ex-Conférences de territoire) et la Commission de Conciliation et d'Indemnisation (CCI).(31)

Les représentants des usagers sont intégrés progressivement au sein d'instances des établissements de santé. La loi du 4 mars 2002 du CSP(11) manifeste distinctement le souhait d'associer les RU à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, ainsi de les intégrer aux instances des établissements de santé. Cependant, cette ambition s'est restreinte.(11)

La circulaire du 29 mars 2002(32) recommande de mettre en place un **Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN)**. Le CLAN a pour mission de veiller à l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle des patients et à la qualité de l'ensemble de la prestation alimentation-nutrition. Dans cette circulaire, est préconisé que le CLAN soit composé d'un représentant des usagers. (33)

La participation des représentants des usagers au **Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN)** était obligatoire mais par le décret du 12 novembre 2010 (34) du Code de la Santé Publique, les représentants des usagers n'ont plus l'obligation d'assister au CLIN, la décision résulte du président de l'instance.(35)

Les représentants des usagers n'ont pas la responsabilité de participer au **Comité de lutte contre la Douleur (CLUD) et au Comité des vigilances et des gestions des risques (COVIR)**. Les résultats des indicateurs associés à ces 2 instances sont simplement présentés durant les réunions de CDU dans un objectif d'amélioration de la qualité des soins. (36)

Selon l'article L6141-1 du 21 Juillet 2009 (37) du Code de la Santé Publique (CSP) c'est à dire la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST), le **Conseil de Surveillance** est créé « *Les établissements publics de santé sont dotés d'un conseil de surveillance et dirigés par un directeur assisté d'un directoire* » (37). Selon l'article Article R6143-1 du 8 avril 2010(38) du CSP, « [...] *le nombre des membres du conseil de surveillance des établissements publics de santé mentionnés à l'article L. 6141-1 est égal à neuf pour les établissements de ressort communal et à quinze pour les autres établissements* ». (38) De plus, selon l'article R6143-2 du 18 octobre 2013 du CSP(39), le Conseil de Surveillance doit être composé de 2 représentants des usagers « *Les conseils de surveillance composés de neuf membres comprennent :* « [...] *Deux représentants des usagers au sens de l'article L. 1114-1 désignés par le représentant de l'Etat dans le département.* ». (39) Selon l'article L 6143-1(40) du 26 Juillet 2016 du CSP, les représentants des usagers délibèrent sur le projet d'établissement, les comptes financiers et le rapport d'activités et émettent un avis sur la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques ainsi que les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. D'après l'article L6161-1-1(41) du 26 Juillet 2016 du CSP, les usagers sont représentés par 2 RU dans les conseils d'administration ou dans les conseils de surveillance « [...] *dans les établissements de santé privés habilités à assurer le service public hospitalier* » (41).

La loi Huriet-Sérusclat (42) du CSP du 20 Décembre 1988 a créé le Comité Consultatif de Protection des Personne dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB) dans les établissements concernés. La convention d'Oviedo datant du 4 avril 1997(43) est renforcée par la loi du 6 aout 2004 (44) du CSP, en substituant le CCRB par le **Comité de Protection des Personnes (CPP)**. Selon l'article R1123-4(45) du décret du 26 avril 2006 du CSP fixe la composition du deuxième collège de 7 personnes dont « [...] deux personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique » et de « Deux représentants des associations agréées [...] » (45). Le CPP rend un avis sur la validation des projets de recherches biomédicales, demandes de modification. Durant les demandes d'avis, au moins un représentant des usagers doit être présent. (45)

L'article 13 du décret du 25 novembre 1987(46) a mis en place la **Commission d'Activité Libérale (CAL)** dans les établissements de santé publics. La loi HPST en 2009 a rendu obligatoire la présence d'un représentant des usagers dans cette commission.(19) Selon l'article L6154-5(47) du 21 juillet 2009 du CSP, celle-ci est chargée de veiller et contrôler le bon fonctionnement de l'activité libérale. De plus, L'article L.1111-3(48) du 10 aout 2011 du CSP a instauré l'obligation de l'information du patient concernant les dépassements d'honoraires. De plus, le même article met en place l'obligation du professionnel de santé de veiller au respect de l'affichage dans les endroits de consultations « *Le professionnel de santé doit en outre afficher de façon visible et lisible dans sa salle d'attente ou à défaut dans son lieu d'exercice les informations relatives à ses honoraires, y compris les dépassements qu'il facture* ». (48)

Selon l'article R4127-53(49) du 7 mai 2012, les honoraires du médecin doivent être fixés « *avec tact et mesure* ». (49) Suivant l'article L6154-2(50) du 12 janvier 2017 du CSP, le contrat d'activité libérale est applicable selon trois conditions dont « [...] que la durée de l'activité libérale n'excède pas 20 % de la durée de service hospitalier hebdomadaire à laquelle sont astreints les praticiens ». (50)

**La Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA)** a été créée par la loi HPST du 21 Juillet 2009, c'est une instance de la démocratie sanitaire régionale.

La CRSA a une voix consultative qui contribue à l'élaboration de la politique régionale de santé. Les représentants des usagers y participent. Elle donne son avis sur le projet régional de santé et le rapport annuel des droits des usagers.(51) De plus, les RU participent à la **Commission de Conciliation d'Indemnisation (CCI)** qui a pour but de résoudre les problèmes entre les usagers et les professionnels de santé (insatisfaction, désaccord, dommage causé) et une mission d'indemnisation. (52)

La participation des représentants des usagers à ces différentes instances leur permet de comprendre le fonctionnement des établissements de santé et d'assimiler leurs enjeux. (53)

Cette participation a pour but de faire un lien avec les professionnels de santé et les usagers, et de permettre une vue d'ensemble et de balayer l'ensemble des sujets.(53)

La question que l'on peut alors se poser est la suivante : le refus d'incorporer les représentants des usagers dans ces dernières instances serait-il dû à une technicité trop prédominante ?

## **B. Les représentants des usagers**

Maintenant que nous savons que les représentants des usagers participent à différentes instances dont la Commission Des Usagers, nous allons les présenter : le profil qu'ils devraient avoir idéalement, la procédure de leur nomination ainsi que leurs missions.

### **1. Qui sont-ils ?**

Le représentant des usagers est le porte-parole des usagers dans les instances décisionnelles ou consultatives, telle que la Commission des usagers par exemple. Il a pour responsabilité d'être l'intermédiaire entre les usagers et les professionnels de santé ou la direction. Il s'assure du respect des droits des usagers et participe à l'amélioration de la qualité du système de santé. Il agit au nom des usagers pour garantir leur satisfaction concernant leur accueil et leur prise en charge, car le système de santé a pour principale priorité les usagers.(54)

Le représentant des usagers se présente en tant que citoyen. Celui-ci peut être en bonne santé comme malade. La responsabilité du représentant des usagers touche particulièrement les personnes retraitées.(55) Une enquête sur les pratiques d'implication des représentants des usagers dans la certification par la HAS a été réalisée de mi-avril à mi-mai 2016 en France. Afin de définir l'échantillon de cette enquête, le profil prépondérant des représentants des usagers a été établi. Les résultats obtenus ont été calculés sur un échantillon de 583 représentants des usagers.(56) Par conséquent, les personnes s'engageant en tant que RU ont différentes provenances : 35% d'associations de patients et 17% de consommateurs, 16% de familles, 15% d'accompagnement. De plus, 54% sont des femmes et 47% sont des hommes. L'âge moyen des représentants d'usagers est de 67 ans ( $\pm 8,6$  ans).(57) La présence des associations s'est développée au fur et à mesure du temps. En 2009, 88 % des établissements déclaraient contenir moins de 10 associations, ils sont en 2012, 66%. En 2009, moins de 10 % d'établissements possèdent entre 10 et 30 associations, ils sont en 2012, 24%.(56)

Le profil qu'idéalement devrait avoir un représentant des usagers est quelqu'un qui sait être au service des autres : bénévole et honnête. Il doit surtout avoir une vision humaine, avoir de la compassion et de l'empathie, mais surtout, avoir un sens de l'écoute développé. De plus, un représentant se doit de savoir être à l'écoute : être tolérant et compréhensif, être attentif, savoir faire preuve d'ouverture d'esprit, savoir se remettre en question et surtout respecter son interlocuteur. Un représentant des usagers doit savoir travailler en réseau : être sociable, c'est-à-dire, savoir communiquer, ne pas rester isolé et se faire connaître. De plus, un RU doit savoir être coopératif c'est-à-dire savoir travailler en équipe. Non seulement, un RU doit être humble et accepter d'être soutenu si besoin, mais aussi il doit également être accessible et disponible pour ses interlocuteurs. En outre, un représentant des usagers doit savoir défendre sa position de façon construite et argumentée. Il doit être enthousiaste : se sentir concerné et motivé par ses missions. De plus, il doit savoir être autonome et indépendant des professionnels de santé. Lors d'un désaccord, un RU doit avoir confiance en lui et ne céder à aucune pression. Il doit être courageux pour exprimer son avis face aux professionnels. En effet, lors des instances, il doit être éloquent, convaincant et crédible, lorsqu'il évoque des faits, il doit s'assurer de leur véracité et les étayer avec des arguments.(56)

Un représentant des usagers doit être curieux : celui-ci doit savoir s'informer, analyser et enquêter. Les qualités qu'un représentant des usagers doit avoir sont les suivantes : être audacieux, courageux, c'est à dire quelqu'un qui ose. Oser prendre la parole (avec les professionnels/patients), oser se tromper. (58) il doit être un bon porte-parole afin que les usagers soient entendus.(59) Un RU doit intervenir, dialoguer avec les professionnels de santé et les patients pour faire entendre les usagers. De plus, un RU doit savoir être diplomate : s'adapter à différentes situations, et être subtile. Il doit être engagé dans les missions qui lui ont été confiées : réactif et assidu aux réunions d'instances. En outre, un représentant des usagers doit savoir se positionner sur des sujets ou dossiers divers : prendre du recul et ne pas s'impliquer affectivement. (58)

Les RU ont des responsabilités et des missions, ils doivent appartenir à une association agréée qui a un impact dans le domaine de la santé. Les représentants des usagers vont réaliser un mandat de par leur investissement et leurs actions dans une association. (54)

## 2. Comment sont-ils nommés ?

Les représentants des usagers ne peuvent exercer leurs missions (particulièrement au sein des instances) que s'ils font partie d'une association agréée et dans le cadre d'un mandat. L'obtention de l'agrément est donc essentielle afin que les RU soient présents au sein des instances hospitalières ou de santé publique.

Une association d'usagers peut faire l'objet d'une demande d'agrément seulement si elle répond à certaines conditions ,selon l'article R 1114-9(60) du 30 juin 2016 du CSP : « [...] les associations qui justifient soit d'au moins 5 000 membres cotisant individuellement, soit de membres cotisant individuellement répartis sur au moins quatre régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de membres » (60) et les « [...] les associations qui démontrent le caractère national de leur activité. » (60)

D'après l'article R1114-10(61) du 31 mars 2010 du CSP, la demande d'agrément doit être envoyée par lettre recommandée, avec accusé de réception ou

par voie électronique par le représentant légal de l'association, c'est-à-dire par son président. Le destinataire de la demande d'agrément, qui est selon le cas, **le ministre chargé de la santé ou le directeur général de l'ARS.**

Celui-ci transmet le dossier à la **Commission nationale d'agrément** qui rend son avis « [...] dans un délai de quatre mois à compter de la date de réception du dossier complet par l'administration. » (61) La composition du dossier envoyé pour cette demande « [...] est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé. » (61)

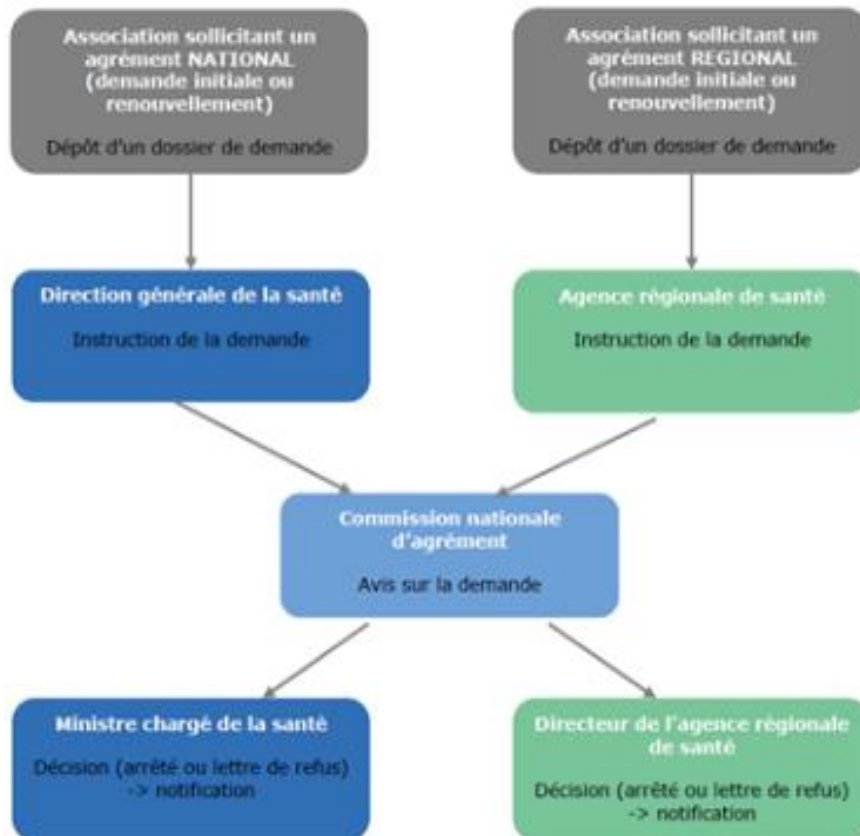
L'article R1114-11(62) du 31 mars 2005 du CSP, précise que la décision d'agrément accordée sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément, « [...] est notifiée à l'association, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception ». Cependant, le silence gardé par l'autorité administrative compétente pendant plus de six mois à compter de la date de réception du dossier complet équivaut à une décision de rejet. (62)

Selon l'article R1114-12(63) du 31 mars 2005 du CSP, l'agrément est délivré pour « [...] une durée de cinq ans à compter de la date de la décision d'agrément. [...] l'agrément est renouvelé dans les mêmes conditions. » (63) La déposition de la demande de renouvellement d'agrément doit se faire au plus tard pendant le septième mois avant la date d'expiration de l'agrément en cours. (63) Attention, l'article R1114-14(64) du 31 mars 2005 du CSP stipule que l'agrément d'une union d'association n'entraîne pas le droit à l'agrément des associations qui la composent.(4)

Selon l'Article R1112-83(65) du décret du 31 mars 2010 du CSP, le directeur général nomme les représentants des usagers sur proposition des associations agréées : « Les représentants des usagers et leurs suppléants sont désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé parmi les personnes proposées par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1 ». (65)

Néanmoins, les représentants des usagers siégeant au conseil de surveillance dans un établissement de santé demandant de siéger à la Commission Des Usagers, « [...] le directeur général de l'agence est dispensé de solliciter de telles propositions. »(65)

La figure ci-dessous reprend toutes les étapes de la procédure de demande ou de renouvellement d'agrément (évoqués ci-dessus).(66)



*Figure 1 : Les grandes étapes de la procédure de demande ou de renouvellement d'agrément(66)*

Il s'agit d'un mandat bénévole et associatif assurant le respect des droits des usagers. En effet, les représentants des usagers doivent faire partie d'une association agréée d'usagers. Malgré le fait que le nombre de RU augmente depuis 2014, leur recrutement est un objectif important pour les usagers dans leurs parcours de soins. Leur recrutement nécessite l'engagement commun de l'ARS, des associations d'usagers et des établissements de santé.(67)



L'association agréée des usagers proposent des candidatures de RU à l'ARS et à l'établissement. Les demandes de désignation se font du 3 juin 2019 au 15 septembre 2019. Les représentants des usagers actuellement en poste doivent renouveler leur candidature. Un appel à candidatures pour recruter les RU au sein des CDU des établissements de santé sera lancé pour la période de décembre 2019 à 2022. (68)

Les représentants des usagers estiment que leur mission consiste à aider et accompagner les usagers. La plupart d'entre eux qui se sont portés volontaires, sont des personnes qui ont rencontré des difficultés lors de leur prise en charge en tant que patients ou proche et souhaitent en découvrir d'avantage sur la maladie de leurs proches ou que l'éventuel dysfonctionnement ayant eu lieu ne se reproduise plus.(53)

### 3. Quelles sont leurs missions ?

Comme vu précédemment, le représentant des usagers est nommé par le directeur général de l'Agence Régionale de Santé ou par le ministre de la santé, en tant que membre d'une association agréée pour exercer ses missions dans le cadre d'un mandat.(69)

La mission des représentants des usagers est déterminée par des textes réglementaires tels que la loi Kouchner du 4 mars 2002(11) correspondant aux droits des malades et à la qualité du système de santé, également par l'ordonnance du 24 avril 1996(8) et par la loi du 9 août 2004(12). Les représentants des usagers ont pour principale fonction de s'assurer que les droits des usagers sont respectés, de veiller à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge du patient et garantir la satisfaction des usagers du système de santé. Les RU ont pour missions de :(70)

- Participer à la rédaction de la politique de santé
- S'assurer que les droits des usagers soient respectés
- Contribuer à l'amélioration de la vie quotidienne des patients et de leurs proches en ayant le rôle d'entremetteur dans le but de communiquer les besoins et problèmes auprès des responsables de l'établissement et être informés des solutions mises en place et en facilitant leurs démarches.

- S'impliquer dans la gestion et l'administration d'un établissement de santé
- Communiquer les informations et les demandes des usagers à l'association à laquelle il appartient pour assurer son rôle dans les instances et adapter l'organisation des associations agréées.
- Promouvoir leurs fonctions et favoriser le travail en équipe au sein de l'association à laquelle ils appartiennent. (70)

Les représentants des usagers (RU) ont pour mission d'observer à travers la vision des patients et de leur famille. De plus, les RU s'expriment au nom de tous, en communiquant les souhaits des usagers, les dysfonctionnements et les points positifs. De façon plus générale, ils contribuent à la formulation de recommandations pour l'amélioration du système de santé. (4) Les RU sont des interfaces entre leurs interlocuteurs qui sont : les usagers, les associations qui les ont mandatés, les professionnels de santé mais également entre les différentes instances auxquelles ils participent.(53) En effet, les représentants des usagers participent à de nombreuses instances dans le but de contribuer à l'élaboration de la politique de santé au niveau local et régional. (68) L'objectif étant de faciliter la communication entre les usagers et l'administration. (53)

Cependant, le rôle des RU est différent selon la fonction des interlocuteurs : les RU, les usagers et les professionnels de santé. Les **représentants des usagers** lorsqu'ils décrivent leurs missions, accentuent sur la conduite à tenir pour réussir à les réaliser. En revanche, de la perspective des **usagers**, les représentants des usagers doivent être orientés sur eux et leurs inquiétudes. Aussi, du point de vue des **professionnels de santé**, les RU ont des missions diversifiées concernant la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches et le rôle d'intermédiaire entre les différents acteurs de santé. Une enquête a été réalisée auprès de 25 représentants des usagers, 36 usagers et 14 professionnels de santé. (54)

Citées par les représentants issus d'associations	Citées par les usagers	Citées par les professionnels	Citées par les représentants issus d'associations, les professionnels et les usagers
<b>MOBILISER</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Savoir qui on représente</li> <li>• Participer aux débats (questionner)</li> <li>• Agir concrètement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire respecter les droits des patients</li> <li>• Interpeller les professionnels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre pleinement sa place</li> <li>• Participer aux réflexions (questionner)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire des propositions</li> </ul>
<b>COMMUNIQUER</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se faire connaître</li> <li>• Etre proche des usagers</li> <li>• Veiller à l'accessibilité de l'information</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se faire connaître, être joignable</li> <li>• Etre en lien avec les autres bénévoles</li> <li>• Rencontrer les patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revoir les documents administratifs pour les rendre accessibles</li> <li>• Veiller à l'accessibilité de l'information</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmettre de l'information : <ul style="list-style-type: none"> <li>- des usagers vers les professionnels</li> <li>- des professionnels vers les usagers</li> </ul> </li> </ul>
<b>AGIR EN MEDIATEUR</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inciter les usagers à agir eux-mêmes</li> <li>• Prendre position</li> <li>• Collaborer avec les autres acteurs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivre les dossiers des plaintes</li> <li>• Faire des demandes au nom de l'utilisateur auprès des professionnels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ecouter</li> <li>• Faire le lien entre l'hôpital et la ville</li> <li>• Avoir une position de médiateur éclairé</li> <li>• Avoir une permanence à l'hôpital</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Témoigner des attentes des usagers</li> <li>• Etre un intermédiaire entre professionnels et usagers</li> <li>• Défendre les intérêts des usagers</li> <li>• Conseiller, soutenir les personnes</li> </ul>
<b>VEILLER A LA QUALITE DES PRESTATIONS</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rendre compte ailleurs que dans l'institution (ARH, services sociaux...)</li> <li>• Faire pression (améliorer le système, lever les blocages)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier les conditions d'hygiène, de confort</li> <li>• Proposer des améliorations dans ce domaine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demander des enquêtes, des rapports</li> <li>• Contrôler le système</li> <li>• Faire pression (améliorer le système, lever les blocages)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veiller à la qualité des prises en charge</li> </ul>

*Figure 2: Les composantes du rôle des représentants des usagers(54)*

Les missions des représentants des usagers sont complexes. Les représentants des usagers ne sont pas complètement reconnus et n'ont pas de connaissances sur le domaine de la santé. Si bien que des problèmes de recrutement sont omniprésents.

## II. Les causes des difficultés de recrutement des représentants des usagers au sein des établissements de santé

Le manque de connaissances médicales, le manque de connaissances concernant la gestion et l'administration des représentants des usagers ainsi que la complexité de leurs missions provoquent de nombreuses difficultés telles que le recrutement et la pérennisation de leur participation.

### A. Les freins structurels des établissements hospitaliers

La complexité des sujets traités suppose le besoin de connaissances médicales et des connaissances concernant la gestion et l'administration d'un établissement de santé. Cette complexité comprend la difficulté à : s'imprégner du rôle de représentants des usagers, assimiler de nouveaux savoirs, découvrir un établissement et ses enjeux et apprendre à travailler en réseau provoque des difficultés de recrutement. (53)

#### 1. Manque de connaissances médicales

Selon le témoignage d'un représentant des usagers par Lara Cottard et Nathalie Beltzer, les termes médicaux sont complexes : *«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 [...]»* Les sujets concernant le domaine médical sont peu abordés par les représentants des usagers car la plupart d'entre eux considèrent ne pas posséder les connaissances nécessaires. Par conséquent, le domaine médical reste un champ très peu traité des représentants des usagers. (53)

Le rôle de RU ne lui impose pas de maîtriser les connaissances techniques utilisées dans leur pratique par les professionnels de santé. Lors de réunions professionnels de santé - représentants des usagers, les termes employés doivent être compréhensibles de tous. (54) Cependant, il est nécessaire que les représentants des usagers : connaissent les sigles utilisés dans le domaine de la santé.

Ils doivent s'adapter et acquérir des bases de compréhension des questions traitées en fonction des instances auxquelles ils appartiennent. (54)

En effet, les représentants des usagers doivent se montrer informés et formés pour être reconnus en tant que véritables interlocuteurs. Les RU peuvent participer à des formations afin de se formaliser avec le vocabulaire médical.(4) La participation des représentants des usagers aux instances telles que la CDU, CLIN, CME permet aux représentants des usagers de créer des liens avec le personnel soignant et d'apprendre les termes scientifiques utilisés.(59)

Une base de connaissances techniques est nécessaire pour les représentants des usagers et les professionnels de santé qui se détachent de leur pratique, dans le but de réfléchir à une stratégie de gestion d'un établissement de santé, à une mise en place d'une nouvelle organisation de prise en charge des patients, sur des thématiques de santé publique.(4)

## 2. Manque de connaissances concernant la gestion et l'administration

Les représentants des usagers ont un manque de connaissances concernant le fonctionnement des établissements de santé et particulièrement des grands principes de la qualité et de la sécurité des soins. (71)

Les RU ont un manque de connaissances concernant la santé publique : organisation du système de santé, les circuits de décisions et les principes généraux d'organisation des soins (les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS)).(4) Au-delà de ce manque de connaissances, la Direction est réticente en ce qui concerne le travail avec les comités des usagers par inquiétude d'utilisation de données privées et sensibles.(72)

Participer à l'élaboration de la politique d'un établissement de santé nécessite d'avoir des connaissances dans le droit de la santé et des usagers (réglementations). Or comme énoncé précédemment, les RU peuvent ressentir de l'anxiété face aux

professionnels car ils ne connaissent pas le vocabulaire employé, les conduisant à renoncer à prendre la parole lors des réunions d'instance.(5)

De plus, participer aux instances demande aux représentants des usagers de comprendre le fonctionnement des instances et des institutions et ainsi connaître l'organisation administrative et sanitaire et le fonctionnement des institutions. Les RU devraient davantage avoir connaissance des associations d'usagers et connaître leur champ d'activité en particulier leur fonctionnement général.<sup>1</sup>

Le rôle de représentant des usagers ne nécessite pas d'être un spécialiste de la « gestion hospitalière » mais demande des connaissances dans le fonctionnement des établissements et du système de santé. C'est pourquoi, des formations peuvent être proposées par l'établissement de santé et d'autres institutions comme l'ARS.(4) De plus, la certification est formatrice pour les RU et leur permet de comprendre le fonctionnement des établissements de santé et leur donne l'opportunité d'agir. (59)

Contenu du manque de connaissances médicales et de gestion et d'administration ainsi que de la complexité des missions, les associations agréées ont des difficultés de recrutement des RU.

### **3. Difficulté de recrutement**

Comme évoqué en amont, les représentants des usagers doivent faire partie d'une association agréée par avis favorable de la commission nationale d'agrément. Ils sont désignés par le directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS) parmi les personnes proposées par l'association agréée.(73)

Selon la synthèse régionale des rapports d'activités 2017 des commissions des usagers des établissements de santé, en Ile de France, 35 % des postes de RU sont vacants (34% en 2016), 34 % des établissements fonctionnent avec les 4 requis (identique en 2016). Ce qui signifie que, la plupart des établissements sont à la

---

<sup>1</sup> Lothon-Demerliac et al. *Un guide pour les représentants des usagers du système de santé.*

recherche de RU. 13 % des Commissions Des Usagers (CDU) sont présidées par un représentant des usagers : très peu de représentants président la CDU, il est nécessaire de les former pour qu'ils puissent exercer ce rôle de manière sereine et fiable. De plus, les moyens matériels mis à leur disposition sont tels que : 22% ont ordinateur, 57 % de locaux réservés. Cependant, 30 % des établissements ne mettent aucun moyen matériel à disposition des RU, c'est une thématique à renforcer.(74)

Le constat réalisé dans de nombreux établissements de santé est que les procédures d'agrément des associations sont méconnues et complexes, ce qui freinent les associations à effectuer ces démarches d'agrément. La conséquence est une réduction du nombre d'associations agréées. De plus, les instances des établissements de santé demandent un nombre important de RU. Toutes ces difficultés provoquent un nombre restreint de représentant des usagers.(5)

La difficulté de recrutement est causée par le fait que les missions des représentants des usagers demandent un investissement conséquent exigé, ils sont presque devenus des « professionnels de santé » : se pose alors la question de leur statut.(53) Afin de résoudre ce problème, une nouvelle politique de recrutement des représentants des usagers est à envisager par les établissements de santé et les associations agréées. C'est-à-dire une définition de nouveaux moyens, attribution de statuts, de nouvelles modalités de formations, une nouvelle organisation adaptée est à mettre en place.(72)

De plus, le recrutement est freiné par la nécessité d'un investissement en temps important dans la réalisation des missions de représentants des usagers. Ainsi, le recrutement des représentants des usagers est l'un des enjeux majeur de la démocratie sanitaire. (69)

## **B. La complexité des missions des représentants des usagers**

La technicité du domaine médical et les réglementations contraignantes (car en perpétuelle évolution) requièrent un investissement conséquent de la part des RU.(53)

### **1. Un investissement conséquent requis**

Si le représentant des usagers a pour volonté de réaliser correctement ses missions, ceux-ci doivent fournir un investissement en temps. La question que l'on devrait se poser est comment les dédommager ? (75)

La mission de représenter les usagers au sein de la Commission Des Usagers (CDU) est ressentie comme demandant un investissement important. Si bien que, les RU doivent en plus des quatre réunions annuelles de la CDU, participer à d'autres instances et groupes de travail dans l'établissement de santé. Ils doivent suivre des formations, préparer ces réunions d'instances, défendre l'intérêt des usagers et répondre à leurs demandes ou encore organiser des permanences. Un RU énonce le fait que les lois mises en place ne sont pas réalistes particulièrement l'article L1112-3 du CSP(1) datant du 5 Juillet 2011 créant la CRUQPC, lors d'une enquête réalisée entre mai et juin 2012 : *«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»*. (1)

En effet, pour que les représentants des usagers réalisent leurs missions fixées par la loi, cela implique d'acquérir des compétences importantes dans le but de se familiariser avec l'administration, le droit, les aspects techniques et médicaux. (67) Acquérir ces compétences nécessite de libérer énormément de temps pour se former, s'informer, rencontrer et assister des usagers, participer aux instances etc. Un mandat de RU demande qu'ils soient engagés donc présents à mi-temps ou à temps plein.



Les représentants des usagers se distinguent de simples bénévoles par leur formation initiale et surtout leur engagement conséquent et les responsabilités attribuées. (53) Consacrer autant de temps à leurs missions, peut être un avantage comme un inconvénient, cela peut s'avérer efficace et estimable mais aussi le représentant des usagers pourrait ne plus avoir un regard extérieur et donc ne plus être indépendant.(67)

Selon l'article L1114-3(76) du 23 février 2010 du CSP, les RU appartenant à une association agréée et siégeant dans des instances ont droit à un congé de représentation. Ce qui leur permet, si en plus de leurs fonctions de RU, ils sont salariés, de s'absenter pour participer aux réunions d'instances. D'après l'article Article L3142-66(77) du 8 août 2016 du code du travail, l'employeur est tenu d'accorder ce temps dans la limite de neuf jours ouvrables par an, temps de trajet inclus. Même si ceux-ci bénéficient du droit au congé de représentation, il est difficile de concilier leur activité salariale et leur fonction de RU de par un investissement conséquent nécessaire. (69) C'est pourquoi, les retraités sont nombreux à accepter la responsabilité de RU. (4)

Une enquête a été réalisée auprès d'un échantillon de 19 RU entre mai et juin 2012 afin de les interroger à propos du temps consacré à leurs missions. Ce qui a été constaté est que le temps consacré à leurs missions est variable, de quelques heures par an à plusieurs jours par semaine. (cf. tableau ci-joint). (4)

	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.

*Figure 3: Temps consacré des représentants des usagers participant à l'étude (4)*

La plupart de ces RU interrogés sont retraités ou ont arrêté leur activité suite à une maladie ou à celle d'un de leurs proches. Sur les 19 RU sondés, deux sont dans le domaine de l'enseignement (exposant le fait qu'ils avaient consenti à devenir RU car disposant d'un faible volume d'heures), un possède une profession à mi-temps et 3 RU sont salariés de leur association. Ceux-ci soulignent leur difficulté à concilier leur temps de mandat de représentants des usagers et leur temps dédié à leur activité bénévole salariale. Alors que les associations les soutiennent dans leur rôle de représentants des usagers, estimant que cet investissement est indispensable à la réalisation de leurs fonctions. Ainsi, les missions de représentants des usagers sont caractérisées comme chronophage. Un investissement si conséquent engendre un frein au recrutement restreignant la conciliation de l'activité professionnelle et le mandat de RU. (4)

## 2. Découragement dû à la charge de travail

Comme vu précédemment, étant donné un nombre peu élevé de représentants des usagers, ceux-ci sont donc sur-sollicités ce qui provoque un épuisement, ne participant plus aux instances malgré leur souhait que leur avis soit considéré. (5)

Beaucoup de RU jugent que leur mandat demande une charge de travail trop importante, étant donné qu'ils sont considérés comme bénévoles. En effet, lors d'une enquête réalisée en 2012, les représentants des usagers soulignent le besoin d'une quantité de travail excessive : *« On n'a pas quantifié mais c'est du temps oui, c'est des soucis. (...) Les bénévoles sont très sollicités (...) 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 »*. Les représentants des usagers soulèvent les missions occupantes : *« Quand vous mettez le doigt là-dedans ça peut être hyper prenant. C'est un problème majeur »*. (4)

La difficulté principale est de concilier activité professionnelle et mandat. En effet, ceci est mis en avant dans un témoignage d'un représentant des usagers en 2012 lors d'une enquête : *« 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 »*. (4) Recruter un représentant des usagers étant une obligation dans la loi, certains établissements ne trouvant pas de RU sont dans l'obligation de solliciter des personnes qui acceptent pour leur « rendre service ». Le risque de recruter ces personnes est qu'ils ne s'impliquent pas ou partiellement dans les missions qui leur sont confiées et qu'ils ne participent pas durant les instances. (4)

De plus, que les RU soient salariés ou non, ils ont le sentiment d'être estimés comme des professionnels de santé au sein des établissements de santé, à cause de la charge de travail imposée (multiples réunions, missions importantes...).

Effectivement, selon une enquête réalisée en 2012, les représentants des usagers mettent en évidence une surcharge de travail au-delà du raisonnable et dont le seuil de tolérance est nettement atteint : «Là je vous dis honnêtement, on est surbookés (...) Le bénévolat faut pas le prendre pour du professionnalisme, et là on arrive à du professionnalisme». (4)

Contenu de la complexité des missions de RU, se pose alors la question de la limite du statut de bénévole.

### **C. Des réticences dues à un manque de moyens financiers**

Il existe des réticences dues à un manque de moyens financiers. Effectivement, les missions des représentants des usagers ne sont pas rémunérées, de plus, leurs frais de déplacement ne sont pas toujours remboursés et l'Agence Régionale de Santé possède un trop faible budget.

#### **1. Non professionnalisation des représentants des usagers**

Les représentants des usagers font face à des tensions lors de leur mandat. Ils ont une double légitimité. D'un côté, la réglementation exige la participation des RU aux instances du système de santé. Néanmoins, cette légitimité est souvent remise en question par les professionnels de santé. De l'autre, le RU appartient à une association agréée. Celui-ci doit être proche des usagers, se montrer disponible et ouvert à la communication face à ses interlocuteurs. Il doit bien saisir la complexité du système de santé.(56)

La Commission des usagers est plus active lorsque les RU sont très investis dans leurs missions. En effet, mis à part la formation (initiale ou/et continue), ceux-ci investissent énormément de temps dans l'exercice de leur mandat, surtout en étant très présent au sein de leur établissement de santé. (4) Pour rappel, les représentants des usagers ont énormément de missions telles que se faire connaître des professionnels, leur transmettre les problématiques et réclamations des usagers en CDU, peuvent participer à d'autres instances (comme CLAN, CLIN...) et groupes de travail.

Malgré toutes ces responsabilités, les Ru sont considérés comme des bénévoles, desquels on ne peut pas espérer l'investissement de professionnels. (4)

Le fait que leurs missions ne soient pas rémunérées est un frein au recrutement des représentants des usagers car cela n'est pas attractif. De plus, les frais de déplacement des représentants des usagers ne sont pas toujours remboursés. (78)

## 2. Frais de déplacement des représentants des usagers non pris en charge

La participation aux instances des représentants des usagers, en plus d'un investissement conséquent, demande une contribution financière. Effectivement, les frais de déplacement des représentants des usagers participant aux instances ne sont pas remboursés pour la plupart. (4)

Les représentants des usagers lors de leur mandat, ont la possibilité de demander des frais de déplacement. Dans certains cas, le remboursement des frais de déplacement est fixé dans les lois qui conduisent les instances et les agences régionales de santé. Dans d'autres cas, selon les situations, les conditions de remboursement des frais d'un déplacement sont fixées dans des décrets(79) :

- 1) Le décret n°2006-781 du 3 juillet 2006(80) du Code de la Santé Publique fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat.

Le représentant des usagers peut y avoir droit selon l'article 2-5° de ce décret, qui a la définition suivante « *Personne participant à un organisme consultatif ou qui intervient pour le compte des services et établissements : personne qui se déplace pour participer aux commissions, conseils, comités et autres organismes consultatifs dont les frais de fonctionnement sont payés sur fonds publics ou pour apporter son concours aux services et établissements mentionnés à l'article 1<sup>er</sup> »* (80)

- 2) Le décret n°92-566 du 25 juin 1992(81) du Code de la Santé Publique fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des fonctionnaires et agents relevant de la fonction publique hospitalière sur le territoire métropolitain de la France.

Le représentant des usagers peut y avoir droit en se basant sur l'article 3 de ce décret, qui exprime que : « *Les fonctionnaires et agents hospitaliers visés à l'article 1er et les autres personnes qui collaborent aux commissions [...] qui apportent leur concours aux établissements mentionnés à l'article 1er ci-dessus et dont les frais de fonctionnement sont payés sur fonds publics, peuvent être remboursés des frais de transport et de séjour qu'ils sont appelés à engager pour se rendre aux convocations de ces commissions ou pour effectuer les déplacements temporaires qui leur sont demandés par la commission à laquelle ils appartiennent dans les conditions fixées par le présent décret pour les agents en mission temporaire. Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe la liste des commissions mentionnées au présent article [...]* » (81)

Selon le rapport de la Conférence Nationale de Santé (CNS) sur le droit des usagers de 2011, certains RU ne se font pas rembourser les frais de déplacement. Soit parce qu'ils ne savent pas qu'ils en ont le droit ou par refus par principe considérant que ce sont des bénévoles dont l'investissement est gratuit (53): « *[...] 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 !* » (81)

En plus de la non-professionnalisation des représentants des usagers, des frais de déplacement pas toujours remboursés, le budget des Agences Régionales alloué aux RU est trop faible.

### 3. Trop faible budget des Agences Régionales alloué aux représentants des usagers

Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) finance les projets validés par les agences régionales de santé à l'avantage de : la prévention, la promotion, la qualité, la coordination, la performance, la permanence et la sécurité sanitaire.(82) Il a été créé par la loi de financement de la sécurité sociale en 2012 dans l'article 65. Le FIR permet aux Agences Régionales de Santé de mieux gérer leur budget régional. (83)

Les missions du Fonds d'Intervention Régional (FIR) sont au nombre de 5 (84) :

- 1) Promotion de la santé et prévention des maladies, des traumatismes, du handicap et de la perte d'autonomie
- 2) Organisation et promotion de parcours de santé coordonnés et amélioration de la qualité et de la sécurité de l'offre sanitaire et médico-sociale
- 3) Permanence des soins et amélioration de la répartition des professionnels et des structures de santé sur le territoire
- 4) Efficience des structures sanitaires et médico-sociales, mais aussi amélioration des conditions de travail
- 5) Développement de la démocratie sanitaire

MISSION 1	37 255 850 €
MISSION 2	67 956 171 €
MISSION 3	84 258 979 €
MISSION 4	109 171 570 €
MISSION 5	155 942 €
<b>TOTAL</b>	<b>298 798 511 €</b>

*Tableau 1 : Répartition du FIR par missions des montants alloués(84)*

L'exécution du FIR des Hauts-de-France en 2016 a un total de 298 798 511 euros. Mais le montant qui nous intéresse est celui de la mission 5 concernant le développement de la démocratie sanitaire qui s'élève à 155 942 euros. (84)

Mission 5	121 010 €
Fonctionnement	34 932 €
<b>TOTAL</b>	<b>155 942 €</b>

*Tableau 2: Répartition des crédits en 2016 consacré à la démocratie sanitaire(84)*

En 2016, concernant la mission 5 le développement de la démocratie sanitaire, les crédits sont repartis en deux parties. D'une part, une somme intégralement

consacrée à la démocratie sanitaire (mission 5) s'élevant à 121 010 euros et de l'autre, une somme consacrée au fonctionnement s'élevant à 34 932 euros. Le FIR contribue au financement de réalisations permettant d'améliorer la prise en compte des attentes et besoins des usagers du système de santé et de financer la formation des représentants des usagers. (84)

Nous allons évoquer quelques actions mises en œuvre pour favoriser le développement de la démocratie sanitaire.

La première réalisation consiste à « *favoriser la formation des acteurs de la santé pour permettre une véritable concertation* ». En 2016, une formation a été proposée à destination des représentants des usagers dans les commissions d'activité libérale des centres hospitaliers. Cette formation a permis aux adhérents d'acquérir des compétences concernant la gestion et l'administration du système de santé particulièrement concernant le fonctionnement des instances, de l'assurance maladie, de l'ARS et des conseils départementaux des ordres des médecins. De plus, celle-ci a permis de partager les expériences de chaque représentant des usagers dans leurs établissements et d'en déduire des actions collectives à instaurer. Le financement FIR de cette réalisation est de 627 euros. (84)

La deuxième réalisation s'intitule « *faire vivre les droits des usagers* ». Le 18 avril 2016 a eu lieu une journée régionale « tous acteurs des droits des usagers », qui avait surtout pour but de communiquer et de faire connaître les missions des RU. En outre, cette journée permet de continuer de former le personnel de santé aux droits des usagers. Effectivement, des thèmes sont abordés avec retenue lors des formations des professionnels de santé, tels que l'accès au dossier médical, l'organisation de la démocratie sanitaire ou le respect des croyances. L'arbitrage de cette journée a été réalisé par M. Alain-Michel CERETTI, Conseiller santé auprès du Défenseur des droits qui a réuni beaucoup de professionnels de santé et des usagers. Le financement FIR de cette réalisation est de 16 337 euros. (84)

La troisième réalisation a été mise en place afin de « *permettre l'échange et le travail en commun de l'ensemble des acteurs* ». Une journée vouée au fonctionnement de la démocratie sanitaire sur le plan national et régional a été organisée le 21 juin 2016 par les Conférences régionales de la Santé et de



l'Autonomie (CRSA) de Picardie et du Nord-Pas-De-Calais, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), l'Union fédérale des consommateurs (UFC) Que Choisir, l'URAF, l'Union Régionale Interfédérale des Œuvres et organismes Privés Sanitaires et Sociaux (URIOPSS) et le Comité d'entente en faveur des personnes en situation de handicap, avec le soutien de l'ARS. Cette journée nommée « Démocratie en santé : allons plus loin ! » fut consacrée aux représentants des usagers des établissements de santé des Hauts-de-France. 140 personnes ont participé à cette réalisation. (84)

De plus, selon l'article D1114-39(85) du 19 décembre 2016 du CSP, l'ARS finance les associations agréées, en leur donnant une subvention publique, destinée à verser une indemnité aux RU. Cette subvention est accordée car en tant que RU, ils ont l'obligation de suivre une formation de base « [...] prévue au même article et les actions de formation de base délivrées par ces mêmes associations. » (84) Elle est incluse dans le Fonds d'Intervention Régional.(86)

Le financement de la démocratie sanitaire est un investissement important. Le FIR est constitué d'une dotation de l'assurance maladie, de l'Etat et de la CNSA. Son montant limité à l'avance au niveau national est un frein au développement de la représentation des usagers, car les relations ARS-associations sont compliquées. Les ARS estiment qu'elles n'ont pas d'influence sur les associations et que les actions mises en place ne sont pas valorisées comme par exemple les formations.(87)

Dans le Schéma Régional de Santé de 2018 à 2023 des Hauts-de-France, sept orientations stratégiques ont été fixées. La septième est celle qui nous intéresse, il s'agit de **reconnaître l'utilisateur comme acteur du système de santé**. Cette orientation stratégique se décline en cinq objectifs qui sont : tout d'abord soutenir et renforcer l'action des représentants des usagers, mesurer l'effectivité des droits et valoriser les bonnes pratiques, développer une communication plus accessible, impliquer les usagers dans la politique régionale et au plus près des territoires, puis enfin impliquer les usagers dans leur prise en charge. Tous ces objectifs passent par la formation des représentants des usagers afin de faciliter leur recrutement, développer les bonnes pratiques, faciliter le dialogue avec leurs interlocuteurs et leur participation.(88)

L'investissement important ainsi que la non-rémunération des RU provoquent des difficultés de recrutement. Pour pallier à cela, nous allons évoquer des propositions de moyens pouvant être mis en place ainsi que ceux déjà existants.

### **III. Propositions de moyens à mettre en place afin de rendre plus attractives les missions des représentants des usagers**

Afin de recruter et d'augmenter la participation des représentants des usagers, des solutions sont déjà existantes, dont certains sont à renforcer et nous nous efforcerons de proposer de nouvelles solutions à mettre en place.

#### **A. Etat des lieux des solutions déjà existantes**

Pour rendre plus attractives les missions des représentants des usagers, des solutions existent déjà comme les formations proposées par les associations de santé, la sensibilisation des associations dans le but que celles-ci demandent leur agrément, la mise en place d'un site internet à des fins de recrutement et des espaces de discussion et de rencontre de proximité entre RU.

##### **1. Formations diversifiées proposées par les associations de santé**

Les représentants des usagers ont droit à une formation en vue de faciliter l'exercice de leurs fonctions. L'article 1 de l'arrêté du 17 mars 2016(89) fixe «[...] *le cahier des charges de la formation de base des représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique prévu par le II de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique* ». (89)

Des formations financées sont proposées pour les représentants des usagers issus des associations membres des Collectifs Inter associatifs sur la Santé (CISS) régionaux. Ces formations ont été mises en place suite à un accord avec la Convention Pluriannuelle d'Objectifs avec les CISS. De plus, les Agences Régionales de Santé en lien avec les associations agréées de la région proposent des formations pour les représentants des usagers.(59)

Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016, les représentants des usagers récemment nommés ont l'obligation de se former, pour cela ils ont un délai de 6 mois à partir de leur nomination.(59) La durée de celle-ci est de deux journées de présence des représentants des usagers. (89) Selon l'article L1114-1(90) du 23 mars 2019 du CSP, cette formation peut être réalisée uniquement par les associations agréées des RU et se trouvant dans la liste arrêtée par le ministre de la santé. Ils bénéficient d'une indemnité de cent euros hors remboursement de frais. Le diagnostic réalisé par le Collectif Interassociatif sur la Santé Auvergnés-Rhône Alpes (CISS ARA) en 2016, a mis en évidence le fait que les RU n'étant pas assidus aux formations, ils ne peuvent donc pas mettre à jour leurs connaissances. Les principaux défauts soulevés sont (84):

- Non évolution des connaissances de base du bénévole : ont un déficit dans leur rôle de porte-parole des usagers
- Une sous considération de l'importance du rôle de RU en CDU
- Ne pas savoir prendre des initiatives et avoir une faible aptitude à formuler des propositions
- Ne pas oser se présenter auprès des professionnels de santé et des usagers

Cette formation de base permet d'aborder les notions générales afin de faciliter leur mandat. Elle permet aux représentants des usagers d'acquérir des connaissances et des compétences dans le but d'exercer leurs fonctions dans les instances (84) et de faciliter le dialogue avec les professionnels de santé pour que celui-ci soit structuré et informé.(72) Cette formation à destination des RU a différents buts (91) :

- Expliquer le fonctionnement et le financement du système de santé
- Sensibiliser à l'importance de la surveillance de l'expression des attentes et besoins des usagers
- Inculquer une vue d'ensemble et simplifiée de l'utilisateur en santé
- Apprendre à travailler avec de multiples interlocuteurs

En ce qui concerne la formation continue, elle aura pour visée : d'informer les représentants des usagers des évolutions des lois et réglementations des droits des usagers, de mettre à jour leurs pratiques, de garder leur motivation tout au long de

leur mandat. En effet, le fait de réactualiser leurs connaissances leur donne un sentiment de légitimité au sein des instances et ainsi de se sentir à l'aise et d'oser discuter avec leurs interlocuteurs(59).

Certains représentants des usagers ne participent pas aux formations initiales, continues soit car ils n'en connaissent pas l'existence, soit car ils jugent ne pas en avoir besoin (dues à leur expérience, ils estiment que les formations sont inappropriées à leurs attentes ou considèrent cela inutile). Les représentants des usagers ont mis en avant la difficulté d'accessibilité des formations : ils ne savent pas qui contacter et ont des difficultés à se déplacer (distance, transports, mobilité réduite...) : *«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»*.(53)

Réciproquement, il existe une formation destinée aux professionnels de santé afin de leur permettre de découvrir la fonction de RU, d'assimiler les bonnes pratiques concernant l'accueil des RU, de connaître les droits des usagers et de tisser des liens. La formation des professionnels de santé permet de faire changer le fonctionnement du système de santé durablement.(72)

Malgré des progrès réalisés depuis 2015 concernant la formation des représentants des usagers, celle-ci reste anecdotique. Elle doit donc être renforcée avec les établissements de santé et le CISS. Les thématiques et modalités de formations sont à approfondir avec les membres de la CDU pour que ces formations soient plus utiles et adaptées. (72)

## 2. Sensibilisation des associations d'usagers par l'ARS en lien avec le CISS afin de les inciter à demander leur agrément

Peu de CDU disposent du nombre imposé par loi de représentants des usagers au sein des établissements de santé. Un travail de sensibilisation des associations des usagers a été commencé par l'ARS en lien avec le CISS. Ceci permettra d'inciter les associations d'usagers à demander leur agrément, ainsi les établissements de santé disposeront de représentants des usagers au sein des instances.(92)

Comme évoqué précédemment, les associations des usagers doivent obligatoirement être agréées afin de recruter des représentants des usagers dans les instances des établissements de santé. L'attribution de l'agrément des associations se base sur des critères déterminés dans le code de la santé publique. De plus, les associations agréées ont la responsabilité de former et d'informer les représentants des usagers et de les aider à réaliser leurs missions.(93)

L'ARS des Hauts-de-France en association avec la délégation régionale de France Assos Santé a organisé une rencontre sur « *l'agrément des associations d'usagers du système de santé* ». Cet événement a eu lieu le jeudi 15 novembre 2018 de 14h à 16h 30 à Arras. Pour commencer cette rencontre, le représentant d'usagers et ses missions ont été présentés par le Directeur Territorial du Pas-de-Calais de l'ARS Hauts-de-France (Monsieur Nicolas BRULÉ). (94)

La thématique « *L'agrément : comment et pourquoi* » a été développée par la responsable de la mission « association des usagers » à la Direction Générale de la Santé (DGS) du Ministère des Solidarités et de la Santé (Madame Nathalie VALLON) et par la responsable de démocratie sanitaire et droits des usagers de l'ARS Hauts-de-France (Madame Noémie POULAIN-BERCY). Puis, la thématique « *La parole à deux associations agréées des Hauts-de-France* » a été exposée par la Présidente d'Aisne JALMALV, association créée pour l'accompagnement de personnes en fin de vie ou gravement malades (Madame Virginie VANDEPUTTE) et par le Référent Régional Santé de l'Union fédérale des consommateurs—Que choisir des Hauts-de-France, surnommée UFC-Que choisir, association qui a pour but d'informer, de conseiller et de défendre les consommateurs (Monsieur Didier VANQUELEF). (94)

Pour terminer cette demi-journée, le Président de France Assos Santé des Hauts-de-France a formulé une conclusion. (94)

Pour résumer cette demi-journée, une cinquantaine de représentants associatifs étaient présents. L'ARS des Hauts-de-France en partenariat avec la délégation régionale de France Assos Santé, l'objectif de cet événement était d'améliorer la communication à propos des critères d'obtention de l'agrément. A savoir, l'Agence Régionale de Santé s'est engagée à long terme afin d'améliorer l'accessibilité et la facilité à la nomination des représentants des usagers dans les instances des établissements de santé. Des appels à candidatures ont été lancés régulièrement en 2018, les conséquences sont une désignation par l'ARS d'environ 150 représentants d'usagers pour une dizaine d'instances. Principalement, un recrutement de 96 représentants des usagers dans les Commissions des usagers (CDU), 18 dans les commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CCI). Cette rencontre fut un élément moteur qui a permis à 9 associations d'usagers dans les Hauts-de-France de s'agréer pour une durée de cinq ans, condition pour siéger en instances des établissements de santé.(95)

### **3. Mise en place d'un site internet à des fins de recrutement**

Dans certains établissements, il est difficile de trouver des représentants des usagers selon les régions. Les associations et les CISS sont largement sollicités afin de les recruter.(72)

Comme évoqué ci-dessus, les RU sont difficiles à recruter dans les établissements de santé et sont inégalement répartis au niveau régional.(72)

Pour rappel, selon l'article R1112-83(65) datant du 31 mars 2010 du Code de la santé publique, « *Les représentants des usagers et leurs suppléants sont désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé parmi les personnes proposées par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1.* » (65)

D'après l'article R1112-81-1(27) datant du 1<sup>er</sup> juin 2016 du CSP, les représentants des usagers : président de la commission des usagers « *Le président est élu, pour un mandat de trois ans renouvelable deux fois, par l'ensemble des membres composant la commission prévus à l'article R. 1112-81* ». (27) Le renouvellement des représentants des usagers dans les Commission Des Usagers (CDU) se fera sur la période de décembre 2019 à décembre 2022. Un appel à candidatures (AAC) est lancé aux associations agréées pour représenter les usagers du système de santé. (96)

Dans le cas où une association ou un représentant des usagers souhaite s'engager au sein de la CDU d'un ou de plusieurs établissements, l'association agréée doit candidater. Mutuellement, dans le cas où un représentant des usagers ou une association souhaite prolonger son mandat, l'association agréée doit renouveler sa candidature. (97) Afin de faciliter les démarches des associations agréées de recrutement et de désignation des représentants des usagers en Commissions Des Usagers des établissements de santé pour la période de décembre 2019 à 2022, un formulaire sera disponible pour un appel à candidatures du 1<sup>er</sup> au 20 octobre 2019. (98) Pour remplir ce formulaire, la première étape est de naviguer sur le site de l'Agence Régionale de Santé en fonction de la région concernée puis de cliquer sur le lien *Fiche de candidature en ligne à destination des associations agréées*. (96) Le remplissage de la fiche de candidature en ligne se fait sur le site <https://www.demarches-simplifiees.fr>. Pour commencer la démarche, il faut créer un compte [demarches-simplifiees.fr](https://www.demarches-simplifiees.fr) ou en se connectant à un compte déjà existant ou en s'identifiant avec FranceConnect. (96)

FranceConnect est un dispositif numérique qui permet de s'authentifier aux sites partenaires, de plus il garantit d'avoir une identité vérifiée. Ce dispositif numérique permet d'accéder simplement aux services publics en ligne. (99)

Grâce à ses nombreuses fonctionnalités, FranceConnect a eu un grand succès depuis 2016, l'année de sa mise en place, auprès du grand public et des administrations. (100) Effectivement, FranceConnect dénombrait fin 2018, 7,5 millions d'utilisateurs au total, soit environ 1,6 million d'utilisateurs habitués par mois. Grâce au site [demarches-simplifiees.fr](https://www.demarches-simplifiees.fr), le 4 janvier 2019, on comptait 117 074 dossiers déposés. (101)

#### 4. Espaces de discussion et de rencontre de proximité entre représentants des usagers

Les représentants des usagers se sentent isolés et parfois incompris durant leur mandat. En vue d'éviter ce risque, des espaces de discussion et de rencontre de proximité entre RU sont mis en place.(102)

La loi HPST du 21 juillet 2009 consolide le rôle de RU surtout concernant la contribution à l'élaboration de la politique de santé et l'organisation de la prise en charge des patients. Les espaces de discussion et de rencontre de proximité permettent d'instaurer le dialogue entre les représentants des usagers et donc un échange concernant leur expérience. Le réseau inter associatif des usagers de la santé en Auvergne-Rhône-Alpes, CISSARA, ont créé les RU-nions, des réunions entre RU dans chaque département, deux fois par an. Les représentants des usagers peuvent s'inscrire sur le formulaire du site CISSARA(103) ou par mail à la référente CISSA du territoire. Elles ont donc pour finalité de(59) :

- Créer un réseau territorial de représentants des usagers, discuter de leur mandat et de leurs expériences (réussite, échec, perspective, etc.) et connaître les autres associations du territoire auxquelles le RU n'appartient pas.
- Echanger sur leurs pratiques et faciliter la communication avec les référents qualité (PCRU : personne chargée de la relation avec les usagers) ce qui permet de soutenir les représentants des usagers.
- Transmettre des informations et les besoins des RU pour produire des actions combinées pour organiser efficacement les territoires.

Ces lieux de rencontre entre personnes ayant la même fonction ont pour but de s'exprimer à propos de leurs expériences, se sentir compris et d'être reconnus en tant qu'acteurs du système de santé.(75)

En Hauts de France, il existe des groupes d'échanges entre RU pour ceux qui se posent des questions sur leurs missions et pour ceux qui ont besoin d'échanger avec d'autres représentants des usagers à propos de leurs pratiques(104), par exemple : groupes d'échanges entre représentants des usagers du Groupement Hospitalier de



Territoire (GHT) Hainaut-Cambrésis/Valenciennes le 13 Novembre 2019 , les RU nouvellement formés à Arras le 28 novembre 2019 et à l'Oise Beauvais le 12 décembre 2019 etc.(105)

Une rencontre régionale des représentants des usagers concernant la Commission des usagers est organisée par l'ARS en collaboration avec France Assos Santé Hauts-de-France, le 1er octobre 2019. Cette rencontre a pour projet d'informer les associations et les usagers d'un appel à candidatures de RU ainsi que de leurs futures missions si ceux-ci sont intéressés, du 1<sup>er</sup> au 20 octobre 2019, comme énoncé précédemment (Cf. paragraphe III. A. 3.). (98)

De plus, il existe des solutions à renforcer comme la communication des associations d'usagers agréées en utilisant des messageries instantanées et la promotion de la fonction et de la formation des représentants des usagers via les réseaux sociaux. Cette consolidation permettrait de faciliter le recrutement des RU.

## **B. Solutions existantes à renforcer**

Echanger avec les associations d'usagers agréés permet de répondre aux interrogations et d'apporter des solutions aux problèmes des usagers. Il s'agit d'un objectif à renforcer.(106)

### **1. Faciliter la communication avec les associations d'usagers agréées grâce à des messageries instantanées**

Actuellement, pour communiquer avec une association d'utilisateur agréé, il faut tout d'abord se baser sur une liste que l'on peut trouver sur internet(107), puis pour la contacter, les moyens à disposition les plus courants sont : le téléphone, des formulaires à remplir en ligne et le mailing.(108) Les usagers sont de plus en plus exigeants et attendent d'un service client, une réponse personnalisée à leur demande et rapide.(109)

Ces moyens mis à dispositions nécessitent un temps de traitement et de réponse. Toutefois, il y aura des situations où l'utilisateur nécessitera une réponse immédiate, des messageries instantanées sont donc à renforcer.(110) Celles-ci donnent lieu à un service de messagerie en temps réel qui a pour but principal de communiquer immédiatement. Cet outil de communication permet d'envoyer en temps réel des messages textes et des fichiers, ce qui permet de discuter de façon interactive. (111)

En effet, les chatbots est une innovation créé dans les années 50, c'est un robot logiciel qui par l'intermédiaire d'une messagerie instantanée a la capacité de répondre à des requêtes formulées par un être humain. (96) Les origines du terme chatbots sont « chat » pour bavarder et « bot » pour robot c'est-à-dire un agent conversationnel. (112)

Les « chatbots » sont donc des petits logiciels doués d'une intelligence artificielle ayant la capacité de tenir une discussion en temps réel avec un internaute et de s'adapter à ses réponses. Les chatbots sont accessibles sur différentes applications mobiles comme Facebook Messenger, web chat et slack. Celui-ci sera principalement accessible pour chater depuis un smartphone ou un ordinateur. (112)

Les chatbots ont commencé à être expérimentés dans de nombreux cas d'usage dans le système de la santé depuis le début de l'année 2018. La santé est une des thématiques les plus recherchée sur internet, comme le prouve l'emploi de forums de santé et la consultation des sites pour rechercher des réponses concernant une pathologie et l'organisation de la prise en charge. Même si ces forums et ces sites permettent aux patients d'échanger sur leurs expériences, ces forums peuvent conduire à une mauvaise information ou « désinformation » du patient, car leurs échanges ne sont pas fondés par des professionnels de santé.(113)

Par exemple, le chatbot est utilisé dans le domaine de la prévention, car c'est un enjeu important pour améliorer la qualité de vie et permettre la diminution des coûts de prise en charge. Le chatbot a été lancé en janvier 2019, par la fondation Ramsay Générale de Santé, sur sa page Facebook consacrée à la prévention.

Ce qui permet de converser avec 3 experts virtuels en fonction de la thématique choisie : experts stress, nutrition et tabac. (113)

Le chatbot peut également être mis en place par des associations d'usagers agréés afin que les patients puissent s'informer de leurs droits, et s'informent concernant la représentation des usagers.(114)

Le chatbot permettrait une conversation en direct et une disponibilité permanente c'est-à-dire 24 heures sur 24, et 7 jours sur 7 pour répondre aux questions, conseiller et orienter les utilisateurs, ce qui permettrait un gain de temps pour les usagers. Le chatbot aurait pour avantage de désengorger le centre d'appel des associations des usagers agréés et le nombre de mails reçus et envoyés diminuerait, le travail des bénévoles serait donc simplifié. Tous ces facteurs optimiseraient le service client des associations d'usagers. Le chatbot permettrait de répondre de façon personnalisée selon la demande de l'utilisateur. Celui-ci serait autonome et son fonctionnement serait intuitif pour l'utilisateur. Le chatbot aurait principalement pour avantage une image innovante pour les associations d'usagers agréés. (112)

Les limites du chatbot seraient qu'il n'ait pas de conscience ni d'âme, le robot ne pouvant pas ressentir de la compassion ni aucun autre sentiment humain. Le chatbot pourrait répondre à une thématique ou un problème mais seulement à partir d'une base de données déjà existante qui ne traitent pas tous les problèmes.(115) De plus, il peut arriver que le robot ne comprenne pas ou mal, la demande de l'utilisateur, ce qui peut mener à l'insatisfaction des usagers. La solution est dans ce cas, qu'une personne assiste le robot(109) De plus, ces chatbots peuvent négliger le respect de la vie privée des usagers.(115) Alors que leurs données doivent rester privées et protégées selon le règlement européen de la protection des données privées (RGPD).(116)

Le coût de ce système de messagerie instantanée, comprend le choix de l'intégrateur, du prestataire et la maintenance de ce robot par un assistant. Ce type de projet coûte, en moyenne, entre 25 000 et 30.000 euros tout compris.(117)

Pour une association, c'est un prix plutôt élevé car elle ne produit pas de bénéfices.(118) Cependant, l'installation de ce logiciel est facile et rapide. (116)

Les représentants des usagers sont la base permettant le respect des droits des usagers mais leur fonction reste méconnue et les offres de formations ont peu visibilité.(119)

## 2. Promouvoir la fonction et la formation des représentants des usagers via les réseaux sociaux

Les associations des usagers agréées et l'ARS souhaitent faire connaître la fonction de représentants des usagers et surtout, promouvoir leur formation à tous les usagers. Pour ceci, il est important de diversifier les supports de communication, principalement les réseaux sociaux. (120)

Les réseaux sociaux à utiliser pour les associations d'usagers sont les services de partage de photos, vidéos. L'utilisation de Facebook permet de créer une première communauté autour de votre association et de communiquer sur les événements prévus. De plus, Twitter permet de communiquer sur les offres de formation des représentants des usagers et ses avantages par exemple : @FranceAssosSanté sur Twitter. Instagram permet de partager des images de l'actualité de l'association ou les événements programmés. Snapchat permettrait de recruter de nouveaux représentants des usagers plus jeunes car le public utilisant cette application mobile est jeune. Il permettrait de développer « [...] pour favoriser votre spontanéité et partager l'instant présent ». Youtube permettrait de montrer les fonctions des représentants des usagers particulièrement au sein des établissements de santé. (121)

Concernant les avantages de la présence des associations à travers les réseaux sociaux, ceci permettrait l'obtention d'une réponse plus rapide de la part du service client. La plus-value importante des réseaux sociaux est que ceux-ci permettraient le recrutement de nouveaux représentants des usagers, grâce à une bonne réputation des associations d'usagers sur internet appelée « e-réputation ».(121)

Les réseaux permettraient de promouvoir et de faire connaître les associations d'usagers. L'utilisation de Twitter et Facebook permettrait de gagner en visibilité gratuitement et accroîtrait leur notoriété. (122)

L'utilisation des réseaux sociaux par les associations permettrait de fidéliser et d'attirer l'attention des usagers. L'abonnement à des pages sur les réseaux sociaux permet d'obtenir des notifications sur volonté de l'utilisateur, ce serait un meilleur outil que le mailing.(122) Néanmoins, les réseaux sociaux nécessitent d'être géré de façon réactive mais pas trop, car le risque est de perdre des abonnés et de désintéresser les usagers. (123)

La plupart des associations sont à la recherche de moyens de communication à faible coût car possédant un petit budget, les réseaux sociaux sont donc la solution car ils sont gratuits pour tout le monde, quel que soit le réseau social choisi. La promotion de représentants des usagers sur les réseaux sociaux permet de toucher un plus grand public gratuitement. (124)

De plus, ceci permettrait de promouvoir la fonction et la formation des représentants des usagers. Ainsi, ceci favoriserait le recrutement des RU. Pour réaliser une communication externe des associations des usagers, les réseaux sociaux sont indispensables. Effectivement, c'est un moyen efficace pour développer son association. (121)

La limite serait de ne pas bien maîtriser ce qui est posté. C'est-à-dire de perdre le contrôle concernant la signification du message posté, entraînant une dégradation de l'image de l'association.(125) De plus, les données privées des utilisateurs doivent être protégées selon le règlement européen de la protection des données privées (RGPD). (116)

Les solutions existantes n'étant pas suffisantes au recrutement des représentants des usagers, de nouvelles solutions doivent être mises en place, comme la mise en place du tutorat à distance appelé le e-learning(126) et la création d'un statut au RU entraînant une indemnisation.

### **C. Proposition de nouvelles solutions à mettre en place**

Afin d'éviter les déplacements et les frais qui en découlent, la solution serait la mise en place d'un tutorat à distance appelé e-learning. (127)

#### **1. Mise en place du e-learning : le tutorat à distance**

Comme évoqué précédemment, les représentants des usagers ont un manque de connaissances médicales et concernant la gestion et l'administration. Les représentants des usagers ont des missions complexes, doivent fournir un investissement conséquent. Les représentants des usagers sont également réticents en raison du manque de moyens financiers : ils ne sont pas considérés comme des professionnels de santé, leurs frais de déplacement ne sont pas toujours remboursés et surtout le budget des Agences Régionales de Santé est faible. En conséquence, ceux-ci sont découragés à exercer cette fonction. Tous ces facteurs sont les causes de la difficulté de recrutement des représentants des usagers. (67)

Une des solutions envisageables serait la création d'une formation à distance de type plateforme e-learning. Le préfixe « e » désigne le web, numérique ou internet et « learning » signifie l'apprentissage, donc le mot « e-learning » signifie formation sur internet.(128) Le e-learning est une nouvelle méthode de formation à distance par l'utilisation d'ordinateur ou un appareil mobile. Cette méthode peut être utilisée sous différentes formes : quizz, jeu de rôle interactif, vidéos, animation ou une présentation PowerPoint annotée... Les possibilités sont nombreuses.(129) Cette formation à distance peut être structurée en sessions ou modules, à la fin de celle-ci une auto-évaluation peut être réalisée, les résultats seront analysés automatiquement et ciblés. (129) Le but de ce e-learning est d'améliorer les connaissances de base et d'apporter des connaissances théoriques.(130)

Ce tutorat à distance aurait des avantages financiers pour l'état, l'ARS, ainsi que FranceAssos et représenterait un gain de temps pour les RU car ils pourraient s'organiser en fonction de leurs impératifs. De plus, les données du support de la formation à distance sont actualisées automatiquement de manière régulière. Cette méthode permettrait aux représentants des usagers d'acquérir des connaissances ou de les réactualiser en ce qui concerne la réglementation des droits des usagers. Le contrôle de ces connaissances sera possible à la fin de la formation grâce, par exemple, à des questionnaires en ligne avec des corrections détaillées. Cette mise en place du e-learning permettrait de garantir la bonne application des droits des usagers dans les établissements de santé. (130)

La formation e-learning possède de nombreux avantages cependant ce type d'apprentissage a ses limites.

Le e-learning est pratique et facile d'utilisation, une connexion internet et un ordinateur ou un appareil mobile ou tout objet qui a la possibilité de se connecter à internet sont suffisants. Cet apprentissage en ligne est accessible de n'importe quel endroit, la distance n'est plus une limite à la formation. L'emploi des outils du e-learning sont faciles et rapidement compréhensibles. Cependant, certains apprenants peuvent avoir des appréhensions de l'outil informatique, des réticences face aux nouvelles technologies ou ne savent pas les utiliser. Le risque est donc que les apprenants passent plus de temps sur l'aspect technique que sur la formation elle-même.(127)

De plus, il est possible que l'apprenant n'ait pas à disposition le matériel requis, il n'aura donc pas la possibilité de suivre la formation. Afin d'éviter ces problèmes, il serait nécessaire de communiquer sur les moyens nécessaires à la réalisation des missions de représentants des usagers. (128) Par exemple, si un apprenant n'a pas d'ordinateur, il est possible de mettre à disposition une salle informatique pour suivre la formation. (128)

Cette formation à distance est flexible et adaptable selon les disponibilités (heure, lieu). En effet, les apprenants sont libres concernant leur emploi du temps contrairement aux formations en « direct ». Les pertes de temps et le coût des déplacements sont évités.(131)

Le e-learning peut favoriser l'égalité entre les apprenants car accessible par tous (sous réserve de posséder du matériel électronique), la contrainte géographique ne rentre plus en compte. De plus, cette méthode d'apprentissage ne génère qu'un faible coût voir aucun car les formateurs sont des bénévoles d'associations.(127) L'apprenant peut avancer à sa propre cadence et selon ses créneaux indépendamment des autres apprenants. Chacun a la possibilité de choisir sa forme d'apprentissage (exemple : quizz, vidéos...) et permet d'assurer une expérience d'apprentissage plus adaptée au profil de l'apprenant. Celui-ci est acteur de son apprentissage, il a la possibilité de revoir du contenu qu'il n'a pas compris.(127) Une formation est personnalisable en ayant la possibilité de choisir des niveaux différents correspondant le mieux au niveau de compétences ou de connaissances. (5) En revanche, les apprenants doivent gérer leur autonomie car il n'y a pas de cadre de travail imposé. De plus, ils doivent gérer leur motivation et leur implication dans la formation e-learning, un effort de concentration est essentiel. (129) Même si le e-learning est facile d'accès, les apprenants ont parfois des difficultés à se motiver. C'est pourquoi des sessions de e-learning peuvent être programmées sur des créneaux obligatoires ou dans des espaces dédiés. (131) La difficulté est la même pour les formations en présentiel, la création de module pertinents et stimulants, c'est-à-dire en rapport avec leurs missions de représentants des usagers, plus l'apprenant sera motivé. C'est la raison pour laquelle pour des e-formations, il y a une auto-évaluation.(129)

Le contenu du e-learning est interactif et attractif.(129) Cette méthode d'apprentissage à distance permet de travailler en équipe, d'interagir, d'échanger et de poser des questions via des forums ou messagerie instantanée ou chats... Malgré ce point positif qui est le virtuel, le e-learning ne permet pas de contacts humains. Certains apprenants ont besoin d'un contact humain avec leurs formateurs ainsi que de supports papiers pour mémoriser plus facilement. Toutefois, les seules connaissances des notions et des lois ne suffisent pas pour exercer les fonctions d'un RU : il faut savoir les appliquer sur le terrain, ce que ne permet pas une formation e-learning. (129)



L'utilisation continue d'un écran peut provoquer des problèmes de fatigue, de vision et d'autres complications physiques.(130) De plus, certaines questions des apprenants ne reçoivent jamais de réponses et peuvent être oubliées parmi de multiples autres demandes et discussions (dans les forums par exemple).(132) Cela peut occasionner un sentiment d'isolement, pour pallier à cela, il est possible d'associer une formation en présentielle et une formation en ligne appelée le blended learning. Effectivement, le e-learning peut être suggéré pour consolider et vérifier les compétences acquises durant la formation en présentielle. (131) Le tutorat à distance peut être employé à destination des représentants des usagers en tant que formation continue afin d'actualiser des connaissances.(133)

Pour conclure, le e-learning idéal se ferait dans l'endroit du choix du représentant des usagers ou dans un endroit dédié au sein de l'association agréée à laquelle il appartient. Les modules de tutorat à distance seraient scindés en séquence courte de 20 minutes par exemple(130) et ne dépasseraient pas la durée de 45 min afin d'être efficace. En effet, la moyenne du temps de concentration d'une personne durant une formation est de 45mn.(131) Cette méthode de formation doit donner la liberté de choisir du thème du module auquel il sera traité cependant, certains sujets devront être imposés pour que les représentants des usagers soient investis. A la fin de ce tutorat, une auto-évaluation est essentielle afin que les représentants des usagers se situent quant aux connaissances acquises ou non. Le support de formation en ligne doit être interactif avec des images, vidéos et sons. En revanche, le texte doit être gardé pendant le e-learning et avoir la possibilité de garder des supports papiers à la fin de la formation. Le tutorat à distance se fera individuellement mais avec la possibilité d'échanger et de poser des questions via des forums ou messagerie instantanée ou chats. Une approche mixte est réalisable avec une formation en ligne combinée à une formation en présentielle appelée le blended learning. Les offres de e-learning doivent être largement communiquées en interne afin d'être connues de tous. (132)

Pour un e-learning de niveau 2, c'est-à-dire des quizz, des graphiques, vidéos, texte en ajoutant 25% d'interactivité en plus, le prix s'élèverait à 18 000 euros. Pour un e-learning niveau 3, très interactif avec des simulations possibles, utilisation d'avatars, interactions personnalisées, le prix s'élèverait à 49 000 euros.(134)

Le temps moyen pour réaliser un e-learning de niveau 2 serait de 184 heures, et pour un niveau 3 il serait de 490 heures.(135) L'ARS finançant déjà la formation des représentants des usagers, pourrait financer ce projet et joindre ce budget au Fond d'Intervention Régional. Ainsi, les grands et les petits établissements pourraient en bénéficier.(82)

## 2. Professionnalisation des fonctions des représentants des usagers

Dans le but de développer la participation des représentants des usagers, de les motiver et donc de faciliter leur recrutement, il est possible de proposer de nombreuses solutions intéressantes. Toutes se sont rejointes dans le besoin de l'attribution d'un « statut » de représentant des usagers, ce qui permettrait leur reconnaissance et garantie de leur participation. (72)

### a. Création d'un statut pour les représentants des usagers

La Démocratie sanitaire se développe petit à petit, mais afin que tous les acteurs assimilent cette notion, une volonté forte des autorités et des acteurs du système de santé doit être perçue. Une grande majorité d'établissements déclare que la présence de représentants des usagers permet la mise en place d'actions d'améliorations. Mise à part la certification (dossier patient, élaboration du livret d'accueil, qualité des soins), la participation des représentants des usagers a relativement augmenté mais reste toujours à renforcer.(57)

Les freins de recrutement des représentants des usagers sont dus à un manque de moyens (locaux, poste informatique, téléphone...), non remboursement des frais de déplacements par ignorance ou principe, un investissement conséquent et un notamment découragement dû à la charge de travail.(78)

D'après un rapport rédigé par Claire Compagnon, conseillère en politique de santé rattachée à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), rendu le 14 février 2014 au ministre de la santé, Marisol Touraine, la démocratie sanitaire nécessite un renouveau. (121)

Dans son rapport, elle formule des recommandations, celle qui nous intéresse est la neuvième, qui consiste en la création d'un statut pour les représentants des usagers de la santé. Ce « statut » donnerait lieu à une formation et une indemnisation financière permettant aux représentants d'agir de manière pérenne. (121)

La création d'un statut aux représentants des usagers implique une exigence supérieure vis-à-vis de ceux-ci ainsi qu'une indispensable acquisition solide des compétences liées à leurs fonctions. La validation des acquis de l'expérience (VAE) permettrait d'obtenir une certification grâce à leur expérience. Cette mesure existe mais n'est pas encore facile d'accès pour les bénévoles, elle est à renforcer. Ceci permettrait de motiver les représentants des usagers à renforcer leurs compétences.(78)

L'attribution d'un statut aux RU s'accompagnera avec la détermination des règles concernant la durée du mandat et de son renouvellement. Claire Compagnon propose une durée de quatre ans renouvelable une fois pour les mandats. (136) D'après le rapport de celle-ci, les représentants des usagers cumuleraient plusieurs mandats, ce qui demande un trop grand investissement par rapport à leur disponibilité. C'est pourquoi, Claire Compagnon suggère de restreindre le nombre de mandats par représentants des usagers à un mandat (Commission Des Usagers (CDU) et Conseil de Surveillance (CS) ...) dans un grand établissement de type Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ou gros Centre Hospitalier (CH) et un mandat régional (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) ; Commission Régionale de la Conciliation et Indemnisation (CRCI)... ) et jusqu'à trois mandats dans des petits établissements. (78)

De plus, la mise en place d'un statut engage les représentants des usagers à suivre une formation ainsi que d'exécuter des comptes rendus de leurs missions aux auxquelles ils appartiennent. Certains droits relatifs à cette fonction de RU résulteront de la création de ce statut : avoir accès aux documents concernant les instances, le droit à la protection juridique pour les personnes qui signalent, de manière désintéressée, un crime ou un délit, une violation grave. (78)

En effet, afin de renforcer leur participation, en s'appuyant sur les résultats de la synthèse régionale des rapports d'activités 2017 des commissions des usagers des Ile de France ci-dessus (cf. II. A. 3. Difficulté de recrutement), la création d'un statut de Représentant des usagers serait une solution. L'attribution d'un statut aux représentants des usagers permettrait de reconnaître des droits par exemple en matière d'indemnisation, de formation etc...(74)

L'attribution d'un statut aux représentants des usagers valoriserait leur engagement dans leurs missions et attirerait de nouveaux bénévoles. (78)

Concernant les limites de cette professionnalisation des représentants des usagers, le risque principal serait qu'ils délaissent les intérêts des usagers, et s'inquiètent d'avantage de rendre durable l'association à laquelle ils appartiennent que de soutenir les patients et leurs proches. En effet, les représentants des usagers, durant leur mandat, peuvent développer une proximité avec les professionnels de santé, de par leur investissement et leur niveau de maîtrise des enjeux de l'établissement, ils pourraient oublier que leur préoccupation principale est l'intérêt et le ressenti des usagers. Le risque perpétuel du représentant des usagers est de devenir un quasi-professionnel au lieu d'avoir le rôle d'intermédiaire entre les usagers et les professionnels de santé. La professionnalisation de ces représentants des usagers posent ainsi la question de l'objectivité de leur parole et de leur légitimité. (53)

#### **b. Indemnisation des représentants des usagers**

La création d'un statut aux représentants des usagers impliquerait l'indemnisation des représentants des usagers.

La démocratie sanitaire est difficile à mettre en œuvre, la cause principale est le manque de moyens. Les représentants des usagers doivent fournir un investissement notable. Le recrutement de nouveaux représentants des usagers ainsi que la conservation de ceux qui sont déjà engagés et ayant en plus n'est pas facile, d'autant plus si ils ont une activité professionnelle en parallèle.(69)

Une politique de recrutement des représentants des usagers doit être à envisager par les établissements et les associations. Ce qui signifie une attribution de statuts, de fonds. En s'appuyant sur les conclusions de la Conférence Nationale de Santé, il serait souhaitable de créer un statut du représentant des usagers, ce qui réglerait la difficulté de recrutement au sein des établissements de santé, les motiverait et pérenniserait leur participation. Il faudrait donc leur attribuer un statut afin de les indemniser, les former etc. (137)

Dans le rapport du 14 février 2014, Claire Compagnon a formulé des recommandations. Dans la neuvième, celle-ci considère que les représentants des usagers ne sont pas des « *bénévoles comme les autres* ». Effectivement, ces RU se distinguent des bénévoles de base par leur engagement et implication voués à l'association à laquelle ils appartiennent. Elle estime qu'il est indispensable que les représentants des usagers possèdent du temps et que des moyens destinée à leurs missions doivent être accordés. Ce sujet est à examiner au plan technique et au plan politique. (78)

Suite à ces constatations, Claire Compagnon propose de mettre en place une indemnisation par la Haute Autorité de Santé (HAS) des représentants des usagers pour leur participation aux différentes instances. De plus, afin de financer la représentation des usagers, elle préconise d'octroyer un soutien financier aux associations agréées en prenant en compte le nombre de mandats réalisés par ses membres. L'objectif de la perception de ces sommes est de financer une organisation efficiente et rendre obligatoire la formation des RU (cf. III. C. 2. A). (78)

La création d'un statut de RU ainsi que la mise en place d'une indemnisation permettrait une meilleure coordination de la représentation des usagers à l'échelle nationale avec l'instauration de rencontres et d'échanges des délégués nationaux de la région. Selon Claire Compagnon, les frais de la structure, de l'agencement des parties, s'élèverait à environ 4 500 000 euros. De plus, l'appel d'offre de recrutement des représentants des usagers atteindrait 150 000 euros. Cette estimation se base sur une limitation de mandats, tous assurés, prenant en compte que le même RU pour la Commission Des Usagers (CDU) et Conseil de Surveillance (CS) et d'un cumul maximum de 3 mandats. Ainsi, le nombre de représentants des usagers à former

serait de 3800 : c'est à dire 150 RU dans les grands établissements, 850 RU dans les petits établissements et de 2 800 représentants des usagers faisant partie d'un Contrat Local de Santé (CLS). (78) CLS est un « *outil porté conjointement par l'agence régionale de santé et une collectivité territoriale pour réduire les inégalités territoriales et sociales de santé* »(138).

L'évaluation financière de la formation va comprendre plusieurs critères : une durée en moyenne de deux jours, des séances de 15 personnes, les frais de logistique (matériel, salle...), le repas, le déplacement et l'indemnisation du formateur. Ce dispositif de formation s'élèverait à 100 000 euros. Ainsi, l'indemnisation par représentant des usagers serait de 200 euros par an. **Cette proposition de création de statut et d'indemnisation aboutirait à la somme de 16,5 millions d'euros par an par l'Assurance maladie, pour financer la démocratie sanitaire.** Car c'est la seule à pouvoir absorber cette dépense. L'attribution d'un statut pour les RU, serait financé sous la forme d'une « [...] *dotacion calculée à partir d'un pourcentage de l'ensemble des dépenses de santé. Ainsi, le Parlement à travers le vote de l'Ondam attribuerait une dotacion à la structure de représentation démocratique des usagers du système de santé.* » (137)

Cette indemnisation des représentants des usagers accroîtrait leur engagement, favoriserait leur reconnaissance et leur légitimité serait davantage reconnue. (137)

## Conclusion

Pour conclure, au cours de ce mémoire de recherche, nous avons tenté de traiter la problématique suivante : **Quels moyens mettre en œuvre afin que les représentants des usagers assurent leurs missions ?**

Les structures nécessitant les représentants des usagers sont les établissements de santé publics et privés. Ils participent aux instances qui sont : la Commissions Des Usagers (CDU), le Conseil de Surveillance (CS)/ le Conseil d'Administration (CA) et la Commission d'Activité Libérale (CAL). Leur durée de siège est de 3 ans par le directeur général de l'ARS. En extrahospitalier, ils président des instances : la Conférence Régionale de la Santé et de L'autonomie (CRSA), les Conseils territoriaux de santé (ex-Conférences de territoire) et la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI).(31)

Les représentants des usagers ont pour principale fonction de s'assurer que les droits des usagers soient respectés, de veiller à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge du patient et de garantir la satisfaction des usagers du système de santé.(70) En effet, ils ont pour rôle au sein de la CDU de formuler des propositions afin d'améliorer le fonctionnement d'un service, d'un établissement ou du système de santé. (30)

Selon une enquête réalisée, la plupart des RU sont retraités. (55) Leur âge moyen est de 67 ans ( $\pm 8,6$  ans).(57) Celui-ci doit avoir un certains nombres de qualités : bénévole, honnête, humain, savoir être à l'écoute, tolérant, surtout savoir travailler en réseau, être sociable et coopératif. Il doit savoir défendre sa position de façon construite et argumentée et se sentir concerné et motivé par ses missions. (4)

Les causes de difficulté de recrutement sont dues aux freins structurels des établissements c'est-à-dire le manque de connaissances médicales des représentants des usagers. Même si le rôle de RU n'impose pas de maîtriser les connaissances techniques employées par les professionnels de santé. (54)

Il est nécessaire que les représentants des usagers connaissent les sigles utilisés dans le domaine de la santé afin de comprendre les thématiques traitées pendant les réunions d'instances.(54) De plus, la difficulté de recrutement est provoquée par le manque de connaissances concernant la gestion et l'administration des RU. Le rôle de représentant des usagers ne nécessite pas d'être un spécialiste de la « gestion hospitalière » mais demande des connaissances dans le fonctionnement des établissements et du système de santé(4) et des droits de la santé et des usagers (réglementations). (5) Les procédures d'agrément des associations sont méconnues et complexes, ce qui freinent les associations d'usagers à effectuer ces démarches d'agrément.

La complexité du domaine médicale et des réglementations en évolution continue réclament un investissement conséquent de la part des RU. Effectivement, pour que les RU réalisent leurs missions fixées par la loi, cela implique d'acquérir des connaissances importantes concernant l'administration, le droit, les aspects techniques et médicaux, nécessite d'investir énormément de temps pour se former, participer aux instances etc. (4) Cet investissement conséquent et la sur-sollicitation des représentants des usagers engendrent leur épuisement et leur découragement.(5)

Aussi, la difficulté de recrutement est causée par des réticences dues à un manque de moyens financiers. Etant donné la non-rémunération des missions des RU, ceci représente un frein au recrutement des représentants des usagers de par un manque d'attractivité. Certains représentants des usagers ne se font pas rembourser les frais de déplacement par manque de connaissances concernant leurs droits ou en raison d'un refus par principe considérant que ce sont des bénévoles dont leur investissement est gratuit.(69) Ainsi, le budget de l'ARS alloué à la démocratie sanitaire est trop faible. Les montants prédéterminés au niveau national sont un frein au développement de la représentation des usagers. (87)

Afin de rendre attractives les missions des représentants des usagers, les représentants des usagers ont droit à une formation en vue de faciliter l'exercice de leurs fonctions, cependant celle-ci reste anecdotique. (94)



Elle doit donc être consolidée par les associations agréées pour que ces formations soient plus utiles et adaptées. De plus, l'ARS des Hauts-de-France en partenariat avec la délégation régionale de France Assos Santé a organisé une rencontre sur « *l'agrément des associations d'usagers du système de santé* » afin de sensibiliser les associations à s'agréer.(94) Cette rencontre a permis à 9 associations d'usagers dans les Hauts-de-France de s'agréer pour une durée de cinq ans.(95) Dans le but de faciliter les démarches des associations agréées de recrutement et de désignation des représentants des usagers en Commissions Des Usagers des établissements de santé pour la période de décembre 2019 à 2022, un formulaire sera disponible pour un appel à candidatures du 1<sup>er</sup> au 20 octobre 2019.(98) Un espace de discussion et de rencontre à proximité entre représentants des usagers a été mis en place. En effet, le réseau inter associatif des usagers de la santé en Auvergne-Rhône-Alpes, CISSARA, ont créé les RU-nions, des réunions entre représentants des usagers dans chaque département, deux fois par an. En Hauts de France, il existe des groupes d'échanges entre représentants des usagers pour ceux qui se posent des questions sur leurs missions et pour ceux qui ont besoin d'échanger avec d'autres représentants des usagers à propos de leurs pratiques. (104)

Des solutions existantes pour rendre attractives les missions de RU sont à renforcer, par exemple le développement de chatbots pour faciliter la communication avec les associations d'usagers grâce à des messageries instantanées. (114) Les réseaux sociaux permettraient de promouvoir et faire connaître les associations d'usagers. L'utilisation de Twitter et Facebook permettraient de gagner en visibilité gratuitement et accroîtraient leur notoriété. (121)

Les représentants des usagers subissent des tensions car ils disposent d'une double légitimité. D'une part, la loi impose leur présence au sein des instances, même si les professionnels de santé remettent en cause leur légitimité. D'autre part, les représentants des usagers doivent toujours être proche des usagers et communiquer avec leurs interlocuteurs. C'est pourquoi, ils doivent posséder des connaissances concernant le domaine de la santé et comprendre la complexité du système de santé et notamment libérer du temps. (56)

Un des autres enjeux est de renforcer la démocratie sanitaire. La loi HPST réorganise en profondeur l'organisation et la planification des politiques de santé. Au niveau local, ce sont les agences régionales qui animent la démocratie sanitaire sur le territoire et exigent d'impliquer les usagers et leurs représentants. Mais, le problème qui en ressort est que le financement des instances de démocratie sanitaire n'a pas été pris en compte et celui des associations qui investissent dans la représentation des usagers. Ce dont on a besoin, c'est du temps, de la formation, des moyens, et il faut absolument fortifier la démocratie sanitaire, ce qui se fera par le renforcement du statut des représentants des usagers.(72)

En effet, afin de garantir la participation et l'implication des représentants des usagers, nous avons formulé des propositions. Une des solutions serait la mise en place d'un tutorat à distance : le e-learning. Celui-ci aurait des avantages financiers pour l'Etat et l'ARS et représenterait un gain de temps pour les RU car ils pourraient s'organiser en fonction de leurs impératifs.(130)

Toutes les solutions pour développer la participation des représentants des usagers, les motiver et faciliter leur recrutement, se rejoignent dans le besoin d'attribuer un « statut » aux représentants des usagers et de les indemniser. (72) C'est une modalité pour leur reconnaissance et garantie de leur participation. Cependant, le risque perpétuel du représentant des usagers est de devenir un quasi-professionnel au lieu d'avoir le rôle d'intermédiaire entre les usagers et les professionnels de santé et de s'éloigner des préoccupations des usagers.(53)

Face aux difficultés à surmonter, les professionnels de santé, les représentants des usagers, les associations ont la volonté d'œuvrer ensemble à l'épanouissement de la représentation des usagers, mais est encore à renforcer. L'objectif final de tous ces acteurs est de veiller au respect des droits des usagers, de sa personne et fondamentalement de le faire ensemble.(69)

## Table des matières

Introduction .....	1
I. Les modes de participation des usagers au sein des établissements de santé... 6	6
A. Développement de la réglementation autour de la représentation des usagers .....	6
1. Présentation et historique de la CRUQPC devenue Commission des usagers (CDU).....	6
2. Les missions des représentants des usagers au sein de la Commission des usagers (CDU).....	10
3. Autres instances auxquelles peuvent participer les représentants des usagers.....	11
B. Les représentants des usagers .....	14
1. Qui sont-ils ? .....	14
2. Comment sont-ils nommés ?.....	16
3. Quelles sont leurs missions ?.....	19
II. Les causes des difficultés de recrutement des représentants des usagers au sein des établissements de santé .....	22
A. Les freins structurels des établissements hospitaliers .....	22
1. Manque de connaissances médicales .....	22
2. Manque de connaissances concernant la gestion et l'administration .....	23
3. Difficulté de recrutement .....	24
B. La complexité des missions des représentants des usagers .....	26
1. Un investissement conséquent requis.....	26
2. Découragement dû à la charge de travail .....	29
C. Des réticences dues à un manque de moyens financiers .....	30
1. Non professionnalisation des représentants des usagers.....	30
2. Frais de déplacement des représentants des usagers non pris en charge .	31
3. Trop faible budget des Agences Régionales alloué aux représentants des usagers.....	32
III. Propositions de moyens à mettre en place afin de rendre plus attractives les missions des représentants des usagers .....	36
A. Etat des lieux des solutions déjà existantes.....	36
1. Formations diversifiées proposées par les associations de santé.....	36
2. Sensibilisation des associations d'usagers par l'ARS en lien avec le CISS afin de les inciter à demander leur agrément.....	39
3. Mise en place d'un site internet à des fins de recrutement .....	40

4. Espaces de discussion et de rencontre de proximité entre représentants des usagers.....	42
B. Solutions existantes à renforcer.....	43
1. Faciliter la communication avec les associations d’usagers agréées grâce à des messageries instantanées .....	43
2. Promouvoir la fonction et la formation des représentants des usagers via les réseaux sociaux.....	46
C. Proposition de nouvelles solutions à mettre en place .....	48
1. Mise en place du e-learning : le tutorat à distance .....	48
2. Professionnalisation des fonctions des représentants des usagers .....	52
a. Création d’un statut pour les représentants des usagers.....	52
b. Indemnisation des représentants des usagers .....	54
Conclusion .....	57

## Tables des matières des figures et tableaux

Figure 1 : Les grandes étapes de la procédure de demande ou de renouvellement d'agrément(66) .....	18
Figure 2: Les composantes du rôle des représentants des usagers(54) .....	21
Figure 3: Temps consacré des représentants des usagers participant à l'étude.....	28
Tableau 1 : Répartition du FIR par missions des montants alloués(84) .....	33
Tableau 2: Répartition des crédits en 2016 consacré à la démocratie sanitaire(84)	33

## Bibliographie

1. Code de la santé publique - Article L1112-3 [Internet]. Code de la santé publique janv 26, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685797&dateTexte=&categorieLien=cid>
2. Agence Régionale de Santé. Commissions des usagers (CDU) [Internet]. 2019 [cité 31 juill 2019]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/commissions-des-usagers-cdu>
3. Alfandari E. Table ronde n° 2 : Participation des usagers et de leurs représentants. :14.
4. Guide CISS du représentant des usagers du système de santé-4ème édition [Internet]. [cité 31 juill 2019]. Disponible sur: <http://cissara.org/wp-content/uploads/2013/06/Guide-CISS-du-RU-4e-edition.pdf>
5. Gilet A-L. Les représentants des usagers, leur place dans la démocratie sanitaire : bilan et perspectives. Rev Jurid Ouest [Internet]. 2015 [cité 29 juill 2019];28(1):35-8. Disponible sur: [https://www.persee.fr/doc/juro\\_0990-1027\\_2015\\_hos\\_28\\_1\\_4676](https://www.persee.fr/doc/juro_0990-1027_2015_hos_28_1_4676)
6. Pomey M-P, Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé :une dynamique encore à construire. Santé Société Solidar [Internet]. 2009 [cité 29 juill 2019];8(2):53-61. Disponible sur: [https://www.persee.fr/doc/oss\\_1634-8176\\_2009\\_num\\_8\\_2\\_1355](https://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1355)
7. Historique | CISSARA [Internet]. [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: <http://cissara.org/fr/le-collectif/historique/>
8. Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
9. Décret n°98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation prévue à l'article L. 710-1-2 du code de la santé publique et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 98-1001 nov 2, 1998.
10. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
11. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
12. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
13. Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique (partie Réglementaire). 2005-213 mars 2, 2005.
14. Décret n°2005-768 du 7 juillet 2005 relatif aux conditions techniques minimales de fonctionnement des établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. 2005-768 juill 7, 2005.

15. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
16. Historique de la fonction de représentant des usagers - Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse [Internet]. [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.chu-toulouse.fr/historique-de-la-fonction-de>
17. France Assoc Santé. Ou siegent les RU [Internet]. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/01/Ou-siegent-les-RU.pdf>
18. ISO 10002:2018(fr), Management de la qualité — Satisfaction des clients — Lignes directrices pour le traitement des réclamations dans les organismes [Internet]. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:10002:ed-3:v1:fr>
19. Avisse V, de Broca A. Places et rôles de l'usager, du représentant des usagers et des associations dans les établissements de santé ? Éthique Santé [Internet]. sept 2018 [cité 29 juill 2019];15(3):184-91. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S176546291830031X>
20. Gillot D. Monsieur Etienne CANIARD Secrétaire du Comité d'orientation. :61.
21. Code de la santé publique - Article R1112-88. Code de la santé publique.
22. Code de la santé publique - Article R1112-89. Code de la santé publique.
23. Décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.
24. Code de la santé publique - Article R1112-80. Code de la santé publique.
25. affichage\_cdu\_2017.pdf [Internet]. [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: [http://cerep-phymentin.org/Liens/Associations\\_de\\_parents/affichage\\_cdu\\_2017.pdf](http://cerep-phymentin.org/Liens/Associations_de_parents/affichage_cdu_2017.pdf)
26. Code de la santé publique - Article R1112-81. Code de la santé publique.
27. Code de la santé publique - Article R1112-81-1. Code de la santé publique.
28. L'approche processus et les types de processus [Internet]. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.axess-qualite.fr/approche-processus.html>
29. Dupouy J-C, Durand C, Hamon S, Laurent M-C, Leboucher N, Munck K, et al. IMPLICATION DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS DANS LA SÉCURITÉ SANITAIRE. 2016;53.
30. L'action du représentant des usagers [Internet]. [cité 2 août 2019]. Disponible sur: <http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/laction-du-representant-des-usagers>
31. Devenir représentant des usagers [Internet]. [cité 2 août 2019]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/devenir-representant-des-usagers>
32. Bulletin Officiel n°2002-16 [Internet]. [cité 30 juill 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-16/a0161475.htm>

33. Programme national nutrition santé. Le CLAN en 10 questions [Internet]. 2004 janv [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/clan\\_cnanes-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/clan_cnanes-2.pdf)
34. Décret n° 2010-1408 du 12 novembre 2010 relatif à la lutte contre les événements indésirables associés aux soins dans les établissements de santé. 2010-1408 nov 12, 2010.
35. CLIN, Comité de lutte contre les infections nosocomiales - Définition - BNDS [Internet]. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.bnds.fr/dictionnaire/clin.html>
36. Quélier C, Jarno P. L'implication des représentants des usagers dans la qualité-sécurité des soins : entre satisfaction et inquiétudes. :9.
37. Code de la santé publique - Article L6141-1. Code de la santé publique.
38. Code de la santé publique - Article R6143-1. Code de la santé publique.
39. Code de la santé publique - Article R6143-2. Code de la santé publique.
40. Code de la santé publique - Article L6143-1. Code de la santé publique.
41. Code de la santé publique - Article L6161-1-1. Code de la santé publique.
42. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.
43. Convention pour la protection des Droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine [Internet]. Oviedo; 1997 avr [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://rm.coe.int/168007cf99>
44. LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. 2004-800 août 6, 2004.
45. Code de la santé publique - Article R1123-4. Code de la santé publique.
46. Décret n°87-944 du 25 novembre 1987 relatif à l'exercice d'une activité libérale par les praticiens hospitaliers à temps plein dans les établissements d'hospitalisation publics - Article 13. 87-944 nov 25, 1987.
47. Code de la santé publique - Article L6154-5. Code de la santé publique.
48. Code de la santé publique - Article L1111-3. Code de la santé publique.
49. Code de la santé publique - Article R4127-53. Code de la santé publique.
50. Code de la santé publique - Article L6154-2. Code de la santé publique.
51. Conférence régionale de santé et de l'autonomie [Internet]. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/conference-regionale-de-sante-et-de-lautonomie-1>
52. Le rôle des Commissions de Conciliation et d'Indemnisation en cas de dommage consécutif à un acte de prévention, de diagnostic et de soins [Internet]. Fédération Française de l'Assurance. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ffa-assurance.fr/infos-assures/le-role-des-commissions-de-conciliation-et-indemnisation-en-cas-de-dommage-consecutif>



53. Les représentants des usagers dans les CRUQPC : pratiques et représentations de leurs missions [Internet]. [cité 5 août 2019]. Disponible sur: [https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/Etude\\_1577/DemocratieSanitaire\\_1\\_.pdf](https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/Etude_1577/DemocratieSanitaire_1_.pdf)
54. Lothon-Demerliac C, POMMIER J, REY B, SCHWALLER F, GENOVESE I, FONTAINE A. Un guide pour les représentants des usagers du système de santé. Paris: Ministère de la santé et de la protection sociale; 2004.
55. Favre M, Lainard M, Loiseau L. Participation des usagers dans les projets de santé publique : réalités et paradoxes. Spécificités [Internet]. 2012 [cité 2 août 2019];5(1):139. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-specificites-2012-1-page-139.htm>
56. Colloque - Participation des usagers dans les établissements de santé [Internet]. Cité des sciences et de l'industrie, La Villette; 2012 mars [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes\\_colloque\\_usagers\\_9\\_mars\\_2012.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes_colloque_usagers_9_mars_2012.pdf)
57. Haute Autorité de Santé - Faire valoir le point de vue des usagers dans la certification [Internet]. [cité 2 août 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2708167/fr/faire-valoir-le-point-de-vue-des-usagers-dans-la-certification](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2708167/fr/faire-valoir-le-point-de-vue-des-usagers-dans-la-certification)
58. Collectif Inteassociatif Sur la Santé. Guide CISS du représentant des usagers du système de santé-4ème édition [Internet]. 2012 [cité 31 juill 2019]. Disponible sur: <http://cissara.org/wp-content/uploads/2013/06/Guide-CISS-du-RU-4e-edition.pdf>
59. Bastard J-P. Apports législatifs, informatifs ou réglementaires. :3.
60. Code de la santé publique - Article R1114-9. Code de la santé publique.
61. Code de la santé publique - Article R1114-10. Code de la santé publique.
62. Code de la santé publique - Article R1114-11. Code de la santé publique.
63. Code de la santé publique - Article R1114-12. Code de la santé publique.
64. Code de la santé publique - Article R1114-14. Code de la santé publique.
65. Code de la santé publique - Article R1112-83. Code de la santé publique.
66. Direction générale de la santé. La mise en œuvre de l'agrément et la représentation des usagers du système de santé-Guide pratique [Internet]. 2012 janv [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_agrement\\_associations\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_agrement_associations_.pdf)
67. Vous aussi, devenez représentant des usagers ! [Internet]. France Assos Santé. 2017 [cité 11 août 2019]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/2017/10/23/vous-aussi-devenez-representant-des-usagers/>
68. ARS. Désignation des représentants des usagers au sein des CDU des établissements de santé [Internet]. [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/designation-des-representants-des-usagers-au-sein-des-cdu-des-etablissements-de-sante>

69. Observatoire régional de santé Ile-de-France. Les représentants des usagers dans les CRUQPC : pratiques et représentations de leurs missions [Internet]. 2012 déc [cité 5 août 2019]. Disponible sur: [https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/Etude\\_1577/DemocratieSanitaire\\_1\\_.pdf](https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/Etude_1577/DemocratieSanitaire_1_.pdf)
70. Représentants Des Usagers: Le Cahier Des Charges Est Fixé. Gaz Hopital [Internet]. oct 2016 [cité 29 juill 2019];(124):3-3. Disponible sur: <http://ressources-electroniques.univ-lille.fr/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,uid&db=bth&AN=119696232&lang=fr&site=eds-live&scope=site>
71. Faire valoir le point de vue des usagers dans la certification [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2708167/fr/faire-valoir-le-point-de-vue-des-usagers-dans-la-certification](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2708167/fr/faire-valoir-le-point-de-vue-des-usagers-dans-la-certification)
72. Participation des usagers dans les établissements de santé [Internet]. [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes\\_colloque\\_usagers\\_9\\_mars\\_2012.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/actes_colloque_usagers_9_mars_2012.pdf)
73. DGS\_Anne.M. Associations d'usagers du système de santé agréées [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>
74. CDU-Synthese-regionale-RA2017.pdf [Internet]. [cité 30 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-12/CDU-Synthese-regionale-RA2017.pdf>
75. Ghadi V, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? Sante Publique (Bucur) [Internet]. 2006 [cité 5 sept 2019];Vol. 18(2):171-86. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-2-page-171.htm>
76. Code de la santé publique - Article L1114-3. Code de la santé publique.
77. Code du travail - Article L3142-66. Code du travail.
78. Compagnon C. Pour l'an II de la Démocratie Sanitaire. 14 févr 2014 [cité 20 août 2019];259. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_democratie\\_sanitaire.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf)
79. Le représentant des usagers son rôle et ses droits [Internet]. [cité 29 juill 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_le\\_representant\\_des\\_usagers-3-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_le_representant_des_usagers-3-2.pdf)
80. Décret n°2006-781 du 3 juillet 2006 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat - Article 2. 2006-781 juill 3, 2006.
81. Décret n°92-566 du 25 juin 1992 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des fonctionnaires et agents relevant de la fonction publique hospitalière sur le territoire métropolitain de la France. 92-566 juin 25, 1992.
82. ARS. Le fonds d'intervention régional [Internet]. [cité 16 août 2019]. Disponible sur: <http://www.ars.sante.fr/le-fonds-dintervention-regional>

83. LOI n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013 - Article 65. 2012-1404 déc 17, 2012.
84. Rapport de gestion FIR 2016.pdf [Internet]. [cité 16 août 2019]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2017-09/Rapport%20de%20gestion%20FIR%202016.pdf>
85. Code de la santé publique - Article D1114-39. Code de la santé publique.
86. Financement de la formation des représentants des usagers du système de santé : publication du décret [Internet]. Centre Inffo. 2016 [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.centre-inffo.fr/site-droit-formation/actualites-droit/financement-de-la-formation-des-representants-des-usagers-du-systeme-de-sante>
87. Inspection générale des affaires sociales. Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux [Internet]. 2016 févr [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-179R.pdf>
88. ARS Hauts-de-France. Schéma Régional de Santé 2018-2023 Projet Régional de Santé des Hauts-De-France [Internet]. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/MeP%20SRS-PRS%202018-2023%20%28DYNAMIQUE%29-BAT.pdf>
89. Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges de la formation de base des représentants d'usagers.
90. Code de la santé publique - Article L1114-1. Code de la santé publique.
91. ARS. Foire aux questions de l'Appel à candidature 2019 [Internet]. [cité 4 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-05/AAC-RU-CDU-Foire-Aux-Questions.pdf>
92. ARS Martinique. Synthèse régionale des rapports d'activité 2015- Droits des usagers et Commissions des Usagers (CDU) [Internet]. 2016 juill [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese\\_rapp\\_cdu\\_ets\\_sanit\\_2015\\_crsa\\_martinique\\_env\\_071016.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_rapp_cdu_ets_sanit_2015_crsa_martinique_env_071016.pdf)
93. Agrément des associations d'usagers de santé [Internet]. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <http://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/agrement-des-associations-dusagers-de-sante>
94. A vos agendas ! « L'agrément des associations d'usagers du système de sante » – Hauts-de-France [Internet]. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2018/10/22/a-vos-agendas/>
95. Rapport annuel 2018 Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France [Internet]. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2019-07/RA%202018.pdf>
96. Appel à candidatures 2019 « représentants des usagers en commissions des usagers des établissements de santé de Paris »; · demarches-simplifiees.fr [Internet]. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/cduparis>

97. Appel à candidatures 2019 - Désignation des représentants des usagers au sein des CDU des établissements de santé 2019-2022 [Internet]. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/appe-candidatures-2019-designation-des-representants-des-usagers-au-sein-des-cdu-des>
98. Rencontre régional sur les Commissions des Usagers – Hauts-de-France [Internet]. [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/evenement/rencontre-regional-sur-les-commissions-des-usagers/>
99. À quoi sert FranceConnect ? | service-public.fr [Internet]. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/P10013>
100. Etude de cas : dispositif FranceConnect Identité I Kaliop [Internet]. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://tech.kaliop.com/etudes-de-cas/france-connect/>
101. Vers les 20 millions de comptes pour FranceConnect en 2019 [Internet]. Laboratoire d'Analyse et de Décryptage du Numérique. 2019 [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://labo.societenumerique.gouv.fr/2019/01/29/9-a-10-millions-d-utilisateurs-de-franceconnect-2019/>
102. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Mallette du représentant des usagers du système de santé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/normandie/article/mallette-du-representant-des-usagers-du-systeme-de-sante>
103. RU-nions | CISSARA [Internet]. [cité 12 août 2019]. Disponible sur: <http://cissara.org/fr/nos-actions-du-cissra/ru-nions/>
104. Groupe d'échange entre représentants des usagers nouvellement nommés, Arras 28 novembre – Hauts-de-France [Internet]. [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/evenement/groupe-dechange-entre-representants-des-usagers-nouvellement-nommes-arras-28-novembre/>
105. Hauts-de-France – La voix des usagers [Internet]. [cité 19 août 2019]. Disponible sur: <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/>
106. ARS Hauts-de-France. Professionnels de santé, associations, patients, proches tous acteurs des droits des usagers [Internet]. 2016 avr [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2017-07/Brochure%20synth%C3%A8se%20jour%C3%A9%20du%2018%20avril%202016.pdf>
107. Ministère de la santé. Liste des associations d'usagers du système de santé agréées Agrément Nom Adresse Web Arrê [Internet]. 2019 févr [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste\\_asso\\_agreees\\_national\\_22\\_02\\_2019.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_national_22_02_2019.pdf)
108. Pour contacter l'Unafam [Internet]. UNAFAM. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.unafam.org/Contact.html>
109. Avantages et inconvénients de l'Intelligence Artificielle dans la relation clients [Internet]. Citizen Call. 2018 [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.citizencall.fr/blog/avantages-inconvenients-intelligence-artificielle-relation-clients-inconvenients/>

110. La communication associative [Internet]. [cité 27 août 2019]. Disponible sur: [https://www.clae.lu/wp-content/uploads/2017/05/fp\\_la\\_communication\\_associative.pdf](https://www.clae.lu/wp-content/uploads/2017/05/fp_la_communication_associative.pdf)
111. Définition : Messagerie instantanée - We Are COM [Internet]. We Are COM, accélérateur des communicants. 2015 [cité 27 août 2019]. Disponible sur: <https://www.wearecom.fr/dictionnaire/messagerie-instantanee/>
112. Les chatbots remplaceront-ils la messagerie instantanée ? [Internet]. Le JCM | Journal du Community Manager. 2017 [cité 31 août 2019]. Disponible sur: <http://www.journalducmm.com/2017/05/29/les-chatbots-16758/>
113. SANOFI. Les chatbots en santé [Internet]. 2019 avr [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.sanofi.fr/fr/-/media/Project/One-Sanofi-Web/Websites/Europe/Sanofi-FR/Newsroom/nos-publications/Livre-blanc-BOT-V03\\_BD.pdf](https://www.sanofi.fr/fr/-/media/Project/One-Sanofi-Web/Websites/Europe/Sanofi-FR/Newsroom/nos-publications/Livre-blanc-BOT-V03_BD.pdf)
114. Chatbots, l'avenir de la conversation dans les collectivités ? [Internet]. Cap'Com. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.cap-com.org/actualite/C3%A9s/chatbots-lavenir-de-la-conversation-dans-les-collectivites>
115. admin7316. Quels sont les inconvénients du chatbot ? [Internet]. Chat-Solution, le blog chatbots pour les entreprises ! 2019 [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <http://chat-solution.com/blog/inconvenients-chatbot/>
116. ROUSSEL N. Avantages et inconvénients des réseaux sociaux B2B [Internet]. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://blog.iandyoo.com/reseaux-sociaux-b2b-avantages-et-inconvenients>
117. 4 bonnes pratiques pour rentabiliser son chatbot [Internet]. <https://www.e-marketing.fr/>. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: [https://www.e-marketing.fr/Thematique/general-1080/Breves/bonnes-pratiques-rentabiliser-son-chatbot-321665.htm#&utm\\_source=social\\_share&utm\\_medium=share\\_button&utm\\_campaign=share\\_button](https://www.e-marketing.fr/Thematique/general-1080/Breves/bonnes-pratiques-rentabiliser-son-chatbot-321665.htm#&utm_source=social_share&utm_medium=share_button&utm_campaign=share_button)
118. Antoine. Quel est le prix d'un chatbot pour un centre de relation client ? [Internet]. Agenda Formation. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.agendaformation.fr/prix-chatbot/>
119. La Commission des Usagers [Internet]. Clinique Bretéché. [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.clinique-breteche.fr/la-commission-des-usagers/>
120. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. AFFICHER LES REPRESENTANTS DES USAGERS [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/afficher-les-representants-des-usagers>
121. E-Cotiz M. Comment utiliser les réseaux sociaux pour votre association ? [Internet]. E-Cotiz. 2018 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.e-cotiz.com/blog/e-conseils/reseaux-sociaux-association/>
122. Les avantages pour une association d'être présent sur les réseaux sociaux [Internet]. lys-noir.com. 2018 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.lys-noir.com/association/les-avantages-pour-une-association-detre-present-sur-les-reseaux-sociaux.html>

123. 3 inconvénients des réseaux sociaux - Communication Stratégies [Internet]. Kelfinfo. 2013 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.kelfinfo.fr/actualites/inconvenients-reseaux-sociaux/>
124. CLAE. La communication associative [Internet]. [cité 27 août 2019]. Disponible sur: [https://www.clae.lu/wp-content/uploads/2017/05/fp\\_la\\_communication\\_associative.pdf](https://www.clae.lu/wp-content/uploads/2017/05/fp_la_communication_associative.pdf)
125. Association et communication - Les réseaux sociaux | Associatheque [Internet]. Associatheque. 2019 [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.associatheque.fr/fr/association-et-communication/reseaux-sociaux.html>
126. e-learning P par AL le 7 avril 2016 dans B du. Quels sont les avantages et défis potentiels du e-learning ? [Internet]. Les essentiels du e-learning. 2016 [cité 21 août 2019]. Disponible sur: <https://blogs.articulate.com/les-essentiels-du-elearning/quels-sont-les-avantages-et-defis-potentiels-du-e-learning/>
127. E-learning : avantages et inconvénients [Internet]. Revolution-RH. 2014 [cité 21 août 2019]. Disponible sur: <https://revolution-rh.com/e-learning-avantages-inconvenients/>
128. Le E-learning : qu'est-ce que c'est ? [Internet]. Studylease. [cité 21 août 2019]. Disponible sur: <https://www.studylease.com/categorie/special-etudiants/le-e-learning-qu-est-ce-que-c-est>
129. Formation e-learning : avantages et inconvénients [Internet]. We the Talent. 2011 [cité 21 août 2019]. Disponible sur: <https://www.wethetalent.co/fr/formation-education/formation-e-learning-avantages-et-inconvenients/>
130. La e-formation vue par les collaborateurs [Internet]. [cité 21 août 2019]. Disponible sur: [https://www.cfpb.fr/static/\\_attachments/documents/15h15-lelong-travetto.pdf](https://www.cfpb.fr/static/_attachments/documents/15h15-lelong-travetto.pdf)
131. Le E-Learning, avantages et inconvénients [Internet]. Blog Formation. [cité 21 août 2019]. Disponible sur: <http://ttd.kif.fr/le-e-learning-avantages-et-inconvenients-p112774>
132. Apprentissage en ligne : les avantages et les limites [Internet]. eLearning Industry France. 2016 [cité 22 août 2019]. Disponible sur: <https://elearningindustry.fr/apprentissage-en-ligne-avantages-limites>
133. Anne Panis-Lelong, Fanny Travetto. La e-formation vue par les collaborateurs [Internet]. 2008 [cité 21 août 2019]. Disponible sur: [https://www.cfpb.fr/static/\\_attachments/documents/15h15-lelong-travetto.pdf](https://www.cfpb.fr/static/_attachments/documents/15h15-lelong-travetto.pdf)
134. E-Learning : combien ça coûte ? (Et ne dites pas « ça dépend » !) Par Sally-Ann Moore [Internet]. Focus RH. 2015 [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.focusrh.com/tribunes/e-learning-combien-ca-coute-et-ne-dites-pas-ca-depend-par-sally-ann-moore-28109.html>
135. Ivana. Combien de Temps Faut-il pour un E-Learning et Combien ça Coûte ? [Internet]. FormaBlog. 2016 [cité 5 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.formablog.fr/combien-de-temps-faut-il-pour-un-e-learning-et-combien-ca-coute/>
136. Vers un statut pour les représentants des usagers - cadredesante.com [Internet]. [cité 28 août 2019]. Disponible sur: <https://www.cadredesante.com/spip/profession/sante/article/vers-un-statut-pour-les-representants-des-usagers>

137. CAMPAGNON Claire. Pour l'an II de la Démocratie Sanitaire [Internet]. 2014 févr p. 259.  
Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_democratie\\_sanitaire.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf)
138. Les contrats locaux de santé [Internet]. [cité 30 août 2019]. Disponible sur:  
<http://www.ars.sante.fr/les-contrats-locaux-de-sante>

### Quels moyens mettre en œuvre afin que les représentants des usagers assurent leurs missions ?

Afin de rédiger ce mémoire, j'ai tout d'abord formulé ma problématique, collecté les données puis je les ai synthétisées.

Les **difficultés de recrutement** des **représentants des usagers** sont un problème récurrent au sein des établissements de santé. Les causes prépondérantes seraient leur **manque de connaissances** concrètes, leur **investissement conséquent** ainsi qu'un **manque de moyens financiers**. Ce qui provoque parfois un **découragement** et un abandon de leurs fonctions. Pour renforcer leur participation et résoudre ces problèmes de recrutement, des solutions sont déjà instaurées : le droit à la **formation** par les **associations d'usagers agréés**, une sensibilisation des associations d'usagers par l'Agence Régionale de Santé en lien avec le Collectif Interassociatif Sur la Santé afin de les inciter à demander leur agrément, la mise en place d'un **site internet** à des fins de recrutement et des **espaces de discussion et de rencontre** de proximité entre représentants des usagers. Des solutions existantes sont à renforcer, comme le **chatbot** qui faciliterait la communication avec les associations d'usagers agréées grâce à des messageries instantanées et la promotion des fonctions et la formation des représentants des usagers via les **réseaux sociaux**. De nouvelles solutions seraient à mettre en place comme le tutorat à distance appelé **e-learning** et la **professionnalisation** des fonctions des représentants des usagers.

Mots clés : **difficultés de recrutement, représentants des usagers, manque de connaissances, investissement conséquent, manque de moyens financiers, découragement, formation, associations d'usagers agréés, site internet, espaces de discussion et de rencontre, chatbot, réseaux sociaux, e-learning, professionnalisation**

---

### What are the means that can be implemented to ensure that users representatives perform their tasks?

In order to write this thesis I first formulated my problematic, collected data, and then synthesized it.

**Difficulties in recruiting user representatives** are a recurring problem within health institutions. The main reasons are their **lack of concrete knowledge**, their **consequent investment**, and their **lack of financial means**. This, sometimes, leads to **frustration** and job quitting. In order to enhance their participation and solve these employment problems, some solutions are already established : the right to **training** by **accredited users associations**, increasing the awareness of user association by the Regional Health Authority in connection with the Associative Health Community in order to encourage them to apply for accreditation, setting up a **website** for recruitment purpose and **spaces for discussion and close encounters** between representative of users. Existing solutions need to be strengthened, such as the **chatbot**, which would facilitate communication with accredited user associations through instant messaging and the promotion of user representative functions and training via **social networks**. New solutions could be put in place, such as remote tutoring called **e-learning** and the **professionalization** of user representative functions.

Key word: **recruitment difficulties, user representatives, lack of knowledge, consequent investment, lack of financial means, frustration, training, accredited user associations, website, discussion and meeting spaces, chatbot, social networks, e-learning, professionalization**