



Les Représentants des Usagers

Des citoyens engagés au service de la défense des droits des usagers

ENTRETIEN P. 2

Quel avenir pour la représentation des usagers de santé ?

DOSSIER P. 4

La démocratie en santé, c'est quoi ?

ZOOM P. 7

Les RU au plus près des usagers

FOCUS P. 14

Comment s'engager ?

ENQUETE P. 16

Qui sont les RU et pourquoi s'engagent-ils ?

Représentant
des usagers
de la santé



Trois questions à

GÉRARD RAYMOND

**Président de
France Assos Santé**



Pourquoi la représentation des usagers est-elle indispensable ?

Sans la représentation des usagers de santé, et sans les associations de santé qui l'ont promue, la démocratie en santé n'existerait pas.

Le patient ne serait pas reconnu comme acteur de sa santé. Toutes les décisions concernant son parcours de soins, les politiques et la gouvernance du système de santé relèveraient toujours et uniquement des autorités et des professionnels de santé, avec tous les risques que cela implique. Le système de santé ne peut pas juste être l'affaire des professionnels de santé et de l'assurance maladie. La démocratie, qu'elle soit politique, sociale ou sanitaire, n'est jamais définitivement acquise. C'est un travail qui ne s'arrête jamais. Comme l'a montré la crise sanitaire, à tout moment les institutions peuvent être tentées de se recentrer sur elles-mêmes. Elle doit être défendue et renforcée en permanence.

Comment la représentation des usagers a-t-elle évolué depuis la loi de 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé ?

Si le socle juridique de la représentation est bien stabilisé par des lois et des décrets, l'effectivité de la représentation est à parfaire. En d'autres termes : les RU sont bien implantés dans toutes les instances hospitalières, mais ils peinent à se faire connaître de l'écosystème hospitalier (soignants, patients et administratifs). Il est maintenant nécessaire de recruter davantage de RU et de les conforter en les rendant visibles et

accessibles par tous. **Chaque personne utilisant le système de santé en France, patients-aidants-professionnels de santé, doit connaître leur existence et solliciter ces bénévoles qui s'impliquent avec une énergie folle au sein de l'hôpital !**

Par ailleurs écouter le patient, ce qu'il a à dire, ce qu'il ressent au contact d'une structure de santé, c'est un prolongement des travaux sur les droits initiés en 2002. On voit bien que les marges de progrès sont énormes : par exemple, sur les consultations d'annonce d'une maladie grave, sur la coordination des informations entre les professionnels, la complexité administrative subie par les patients, etc. **Tout le monde y gagne : la structure qui soigne, les personnes qui soignent et ceux qui se font soigner !**

« Sans la représentation des usagers de santé, et sans les associations de santé qui l'ont promue, la démocratie en santé n'existerait pas. »

Comment voyez-vous l'avenir de la représentation des usagers ?

J'ai la conviction que la représentation des usagers a de beaux jours devant elle.

Pourquoi ?

Dans les établissements de santé, les soignants sont épuisés mais se raccrochent à ce qui donne du sens à leur travail. Ils développent de plus en plus de projets en co-construction avec les usagers et recherchent de plus en plus à comprendre leurs expériences au travers d'enquêtes, de focus groups, etc. **Les Représentants des Usagers ont un rôle à jouer dans ce mouvement de compréhension des expériences des patients !** Leurs missions sont riches sur ces sujets : promouvoir l'expérience patient dans l'établissement auprès des différents acteurs (soignants, administratifs, patients etc.) ; observer, accompagner, analyser l'expérience patient avec des outils ; prendre part au suivi et à l'évaluation des actions mises en œuvre. **Les Représentants vont devoir « sortir de l'hôpital », cela va engendrer des projets passionnants** : inventer de nouvelles formes de représentations dans les professions libérales de santé, prendre en compte les doléances des patients à domicile, etc. D'ailleurs, dans les structures comme les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) et les Communautés Professionnelles

Territoriales de Santé (CPTS) tout est ouvert, tout est à construire en matière de participation des usagers. C'est donc un beau défi pour nos représentants. De nouveaux modes de relation et d'accompagnement sont apparus ces dernières années. Patients experts, patients partenaires, pairs-aidants et médiateurs de santé, chacun à son rôle à jouer. **C'est essentiel d'articuler le travail de toutes ces forces vives au service des usagers.** Les associations de patients doivent aussi **innover et renouveler leur méthode**, s'appuyer sur ces nouvelles formes d'engagement.

Un de nos plus grands défis est enfin dans les instances territoriales de démocratie en santé, notamment auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) : la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) qui sont de vraies arènes politiques spécialisées en santé. En tant que Représentant des Usagers **nos actions y sont et seront très concrètes** : connaître les ficelles du fonctionnement de l'instance, se faire connaître et rencontrer les autres représentants, préparer des avis communs, faire des alliances dans les commissions de travail et convaincre ses alliés et ses opposants. **Bref, une bonne dose de relationnel et un peu de sens politique !**



Démocratie en santé, représentation des usagers et droits des malades

Qui sont les usagers de santé ?

*Toi, moi, nous,
le petit qui a la varicelle,
la victime d'accident médical,
la femme enceinte,
la personne vivant avec une maladie chronique,
les aidants et les proches,
une personne âgée ou en situation de handicap qui veut se soigner,
les soignants quand ils sont malades...*

Tous les bénéficiaires de soins sont mis sur un pied d'égalité autour de droits fondamentaux communs à tous.

Qu'est-ce que la démocratie en santé ?

Impliquer les usagers dans tous les processus de décision concernant la santé, tel est le principe de ce qu'on appelle la démocratie en santé. Elle repose sur la conviction fondamentale que les utilisateurs finaux des services de santé ont le droit à la parole. **La démocratie en santé peut être définie comme une organisation de la société reconnaissant le droit de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique.**

La démocratie en santé s'appuie en France sur trois outils, qui sont autant de manières complémentaires de faire participer les usagers au système de santé :

- **la représentation des usagers (RU) dans des instances**, sujet du présent dossier.
- **la contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales** (exemple : conventions citoyennes, débats publics, etc.)
- **l'engagement / la participation des usagers**, comme prendre des décisions concernant ses propres soins ou s'impliquer dans les soins d'autrui en tant que patient expert/partenaire, pair-aidant, etc.

Le mandat de Représentant des Usagers est collectif : à travers lui, c'est l'ensemble des usagers qui s'exprime (lui y compris, car il est aussi usager), porteurs ou non d'une pathologie. Il parle au nom de et en faveur de l'ensemble des usagers, présents et absents. **Cette représentation est permise par le mandat qui lui est donné par la loi, notamment celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**



Le Représentant des Usagers, vecteur de changement...

La principale raison d'être de la représentation des usagers est de produire du changement, au sein du système de santé, afin qu'il s'adapte à ses utilisateurs finaux : les citoyens.

L'action du Représentant des Usagers, en particulier au sein des établissements de santé, permet, le plus souvent à l'occasion de la découverte de dysfonctionnements, de **faire évoluer les pratiques des professionnels, la manière dont l'utilisateur est pris en charge**.

Mais au-delà de ce changement de pratiques, la représentation des usagers a permis un **changement de regard au cœur même du système de soins** : faire entrer le point de vue de l'utilisateur dans l'évaluation du fonctionnement et de l'organisation hospitaliers par exemple, et de construire la politique qualité en tenant compte de ce regard. Aujourd'hui, l'utilisateur souhaite mieux comprendre ce qui lui arrive, et être associé et acteur de son processus de soins.

...à tous les niveaux du système de santé

Les Représentants des Usagers occupent des mandats au niveau national comme au niveau local.

Au niveau national, leur participation aux instances des différentes agences de la santé (Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé, Caisse nationale d'Assurance-Maladie, Établissement Français du Sang, entre autres) permet d'infléchir les textes législatifs et réglementaires.

Au niveau régional, leur participation au sein de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) permet d'émettre une voix sur la politique régionale de santé.

Au niveau local, ils agissent au plus près de l'utilisateur et des soignants via leur présence au sein des établissements de santé.

« J'ai siégé à la Haute Autorité de Santé dans un groupe de travail sur l'évaluation des établissements et c'était passionnant. Je me suis retrouvé autour de la table avec des soignants, tous experts de leur domaine, et on s'est posé la question collectivement : comment peut-on évaluer les établissements pour qu'ils améliorent les sorties d'hospitalisation des personnes âgées fragilisées. Les discussions ont été animées mais j'ai pu défendre mon point de vue. »

Les Représentants des Usagers ont aussi un **droit à la parole sur le financement du système de santé** à travers les mandats qu'ils occupent au sein de la Caisse nationale d'Assurance-Maladie (Cnam) et des caisses locales d'assurance maladie.



Observer et dire

À chaque niveau décisionnel du système de santé, le RU a une double mission :



observer ce système à travers le prisme de l'utilisateur ou des utilisateurs,



et faire entendre ce point de vue spécifique.

Observer, et dire, telle est la quintessence de sa mission.

Pour observer, toutes les techniques sont possibles ! Le RU utilise ses 5 sens pour comprendre comment l'établissement fonctionne au quotidien - notamment en rencontrant des patients et en analysant leurs réclamations - et faire des recommandations en lien avec les professionnels et la direction de l'établissement.

« Très vite je me suis rendu compte que pour être crédible dans mon mandat, il fallait que je m'appuie sur ce que je voyais dans les salles d'attente et que les soignants / administratifs n'ont plus forcément le temps ou l'envie de voir. Ce que les patients nous disent à ce moment-là est tellement riche ! »

Pour dire, ce qui compte c'est l'empathie et la capacité à comprendre les expériences des personnes présentes, à les restituer et les synthétiser avec fidélité :

« Dans toute réunion où je siège, quelle que soit l'instance, je me demande « qu'en pensent les patients et les familles de patients et quel est leur intérêt. »

Défendre le droit de savoir et le droit de choisir

Plusieurs lois ont permis d'établir et d'étoffer les droits reconnus aux usagers du système de santé.

La loi fondatrice est la Loi 2002-303 du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner. Elle affirme un ensemble de droits appliqués à toutes les étapes du parcours de soins.

LES DROITS INDIVIDUELS DU PATIENT S'ORGANISENT AUTOUR DE 5 PRINCIPES :



le droit à l'information et à la confidentialité



le droit au consentement



le droit d'accès aux soins



le droit au respect de la personne privée



le droit à la prise en charge de la douleur

Au niveau des droits collectifs : ils s'expriment via la représentation des usagers dans les différentes instances (nationales, régionales, locales) du système de santé.

Ici, la reconnaissance de la contribution des usagers s'appuie sur un cadre légal et réglementaire et la représentation des usagers est assurée **exclusivement par des représentants issus d'associations agréées du système de santé.**

Les associations agréées de santé, via leurs RU, ont le droit d'être informées des décisions structurantes de l'organisation de la santé, et des politiques publiques.

Les mandats des Représentants des Usagers dans les territoires

Au plus près des usagers



À l'hôpital, dans une clinique

La Commission des usagers (CDU)

C'est sans doute la mission la plus importante d'un représentant dans le système de santé : elle est le socle de toutes les autres, sur lequel repose tout l'édifice de la démocratie en santé : **93 % des RU siègent en commission des usagers.**

« Il y a moyen de faire évoluer les choses, mais il ne faut pas être seul. C'est en cela qu'il est important de faire partie d'une structure pour bousculer l'inertie. »

Serge, RU dans un centre hospitalier

À l'hôpital ou en clinique, la Commission des usagers est le lieu de dialogue entre les usagers et les professionnels. Elle sert à améliorer le fonctionnement de l'hôpital, pour mieux répondre aux besoins des patients, de leurs proches, et faire respecter leurs droits.

Au sein de la Commission des usagers, les RU dialoguent avec les différents corps de métier de l'établissement. Ils ont accès aux plaintes et réclamations des usagers et veillent à ce qu'une réponse convenable leur soit apportée. L'objectif : avoir **un regard extérieur** sur l'organisation des soins et travailler des propositions d'amélioration de l'existant avec les autres parties prenantes de l'hôpital.

Le mandat de RU en commission des usagers est de trois ans. Deux RU titulaires et deux RU suppléants siègent dans chaque commission. Des réunions ont lieu chaque trimestre au minimum. En dehors de ces réunions officielles, ils donnent leurs avis sur des documents, participent à des groupes de travail ou accompagnent certains usagers.

« Pour mener à bien ma mission de RU, il s'agit d'être présente à 4 réunions d'une matinée par an, et de quelques heures, dans le mois, consacrées à étudier, en amont des commissions, les plaintes et réclamations pour défendre efficacement les patients. Avec les deux autres RU de l'hôpital, nous prenons également le temps de mettre en place des outils de communication pour nous faire connaître auprès des usagers, pour leur parler des droits et de démocratie en santé. »

Manuela, patiente et Représentante des Usagers dans un centre hospitalier de l'Essonne.

« Les formations que j'ai suivies via France Assos Santé m'ont apporté de la confiance et de la légitimité. Les échanges entre participants sont toujours très intéressants. Pour ceux qui ont déjà de la pratique, ils confortent ou élargissent les apports des formateurs et augmentent ainsi la vision du mandat pour les débutants. »

Monique, RU en Commission des usagers (CDU) dans un centre hospitalier départemental, spécialisé en gériatrie.





À l'hôpital

Le Conseil de surveillance (CS)

Dans certaines cliniques

Le Conseil d'administration (CA)

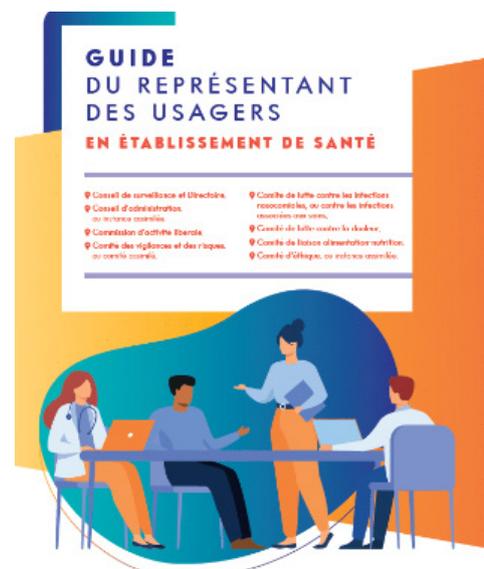
Le Conseil de surveillance se prononce sur les grandes orientations et choix de l'établissement : son projet stratégique, ses activités, ses choix budgétaires (investissement dans un nouveau plateau, transfert ou fermeture d'un service).

On y prend des décisions importantes, touchant la prise en charge des usagers et la qualité des soins. Des préoccupations pas toujours prioritaires pour certains membres du conseil. L'Agence régionale de santé y siège, ainsi que des élus du territoire, des représentants du personnel, des administratifs : bref, des acteurs aux intérêts souvent différents... **Les RU y défendent une meilleure coordination entre les différentes structures de soins, entre lesquels l'usager est ballotté.**

22 % des RU siègent dans des Conseils de surveillance. En leur sein, les RU veillent à ce que les avis de la Commission des usagers soient pris en compte. Leur rôle est de faire en sorte que les usagers soient impliqués dans l'ensemble des projets de l'établissement : rapport d'activité, ses comptes, les choix opérés (équipement, personnel, affectation des ressources) sont-ils en faveur de la qualité des soins ? Les RU qui siègent au Conseil de surveillance acquièrent une vision globale du fonctionnement de l'établissement. Ils nouent aussi des liens avec des interlocuteurs variés, notamment les élus du territoire.

« Avant d'être RU, je ne connaissais pas ce milieu puisque j'ai fait carrière comme architecte. Dès lors que je suis disponible, cela me tient à cœur de suivre un maximum de formations proposées par France Assos Santé. Dans le domaine hospitalier et sanitaire, malgré le réseau que l'on se fait et les connaissances que l'on acquiert au fur et à mesure des années, à travers nos mandats de RU, il est important d'adopter le bon discours, de trouver les arguments pertinents pour rapporter et demander à améliorer les dysfonctionnements que nous constatons. »

Joseph, RU au Conseil de surveillance d'un hôpital départemental.



France
Assos
Santé
La voix des usagers

Suivez le guide



Au cœur du financement des soins Les Caisses d'Assurance-Maladie

Le Conseil de la Caisse d'Assurance-Maladie décline dans chaque département les orientations et politiques générales de la Caisse nationale d'Assurance-Maladie (Cnam) : la gestion des droits à la protection sociale, les remboursements de soins, le paiement des indemnités journalières... Il définit l'action sociale de la caisse, et notamment les aides.

Au sein des caisses d'assurance maladie, les RU sont les vigies de l'accès aux soins : accès économique, mais pas seulement (déserts médicaux ou cabinets inaccessibles, refus de soins, dépassements d'honoraires, facturations abusives...).

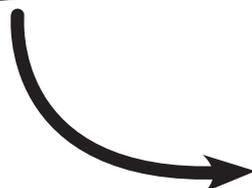
Ils traitent les litiges entre les assurés et la Caisse d'Assurance-Maladie, en général des refus de prise en charge, des pénalités à infliger à des professionnels et des assurés ne respectant pas certains engagements et des demandes d'assurés dans une situation rendue difficile par leur état de santé pour faire face à leurs dépenses imprévues. La caisse mène des actions de prévention et de promotion de la santé, auxquelles les RU s'associent pour qu'elles atteignent leur but.

Le mandat de RU dans les Caisses d'Assurance-Maladie dure 4 ans. Pour œuvrer au cœur du financement de soin, le RU ne peut pas être professionnel de santé ou travailler organisme de sécurité sociale.

« J'ai la possibilité de parler en CPAM des difficultés d'accès aux soins des publics étrangers. Il faut pouvoir identifier ces publics et aller vers eux pour faire en sorte qu'ils puissent bénéficier des offres de soins qu'ils n'iront pas chercher, a priori, eux-mêmes. »

Mamadou, RU en CPAM

Suivez le guide



**DEVENIR
REPRÉSENTANT
DES USAGERS
EN CPAM**

France
Assos
Santé
La voix des usagers

www.france-assos-sante.org



Dans chaque bassin de vie

Le Conseil territorial de santé (CTS)

Le Conseil territorial de santé est le trait d'union entre l'action associative de terrain, la représentation des usagers à l'hôpital, et l'instance régionale de santé publique qu'est la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Le Conseil territorial donne son avis sur la santé de l'ensemble de la population sur un territoire. Après avoir recensé les besoins tels qu'on peut les ressentir du terrain, les CTS doivent permettre aux usagers d'accéder à un parcours de soins organisé et coordonné.

Les RU y expriment la vision qu'ont les habitants de leur territoire, leurs besoins en santé. Ils contribuent à rendre l'offre en santé plus claire, mieux connue et mieux organisée dans leur propre lieu de vie.

Ce mandat est de 5 ans, renouvelable une fois.

« J'ai tout de suite eu envie de faire la formation proposée par France Assos Santé sur le CTS. Je l'ai entamée en me demandant quel est mon champ d'action et comment j'allais pouvoir agir concrètement au sein de cette instance. Au cours de la formation de France Assos Santé, j'ai apprécié de pouvoir partager nos expériences, échanger sur tous ces aspects finalement très politiques et nous entraider avec les autres RU en CTS, pour mieux faire passer nos messages. »

Michel, RU au CTS



Dans chaque région

La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)

La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie est le « parlement » régional de la santé. Élus, professionnels de santé, directeurs d'établissements, associations, y font le point sur la santé et donnent leurs avis sur les grands projets. Elle aide l'Agence régionale de santé à décider. Tous les acteurs de la santé y sont représentés, pour faire des propositions en matière de prévention, de réduction des inégalités d'accès aux soins et à la santé, d'organisation globale des structures de soins. En son sein, les RU veillent à l'application des droits des usagers. **Ils ont une bonne connaissance des problèmes globaux de la santé en région et une vision plus générale et à plus long terme des actions à mener, dans tous les volets de la santé.** Les actions du Représentant des Usagers sont très concrètes en CRSA. Au menu : connaître les ficelles du fonctionnement de l'instance, se faire connaître et rencontrer les autres représentants, préparer des avis communs, faire des alliances dans les commissions de travail, et faire coalition avec vos alliés. Le mandat est de 4 ans.

« Au début, j'ai été RU en Commission des usagers au sein de mon hôpital local. Puis j'ai rencontré une ancienne présidente de l'UDAF, qui siégeait en CRSA (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et en CTS et qui m'a convaincue de prendre sa suite. Je suis persuadée que tout le monde peut devenir RU, puisque la principale qualité, me semble-t-il, est de savoir faire preuve de bon sens. Les missions de RU que je mène sont vraiment gratifiantes, je me sens utile pour beaucoup de malades et d'usagers. »

Anne-Marie, RU en CRSA



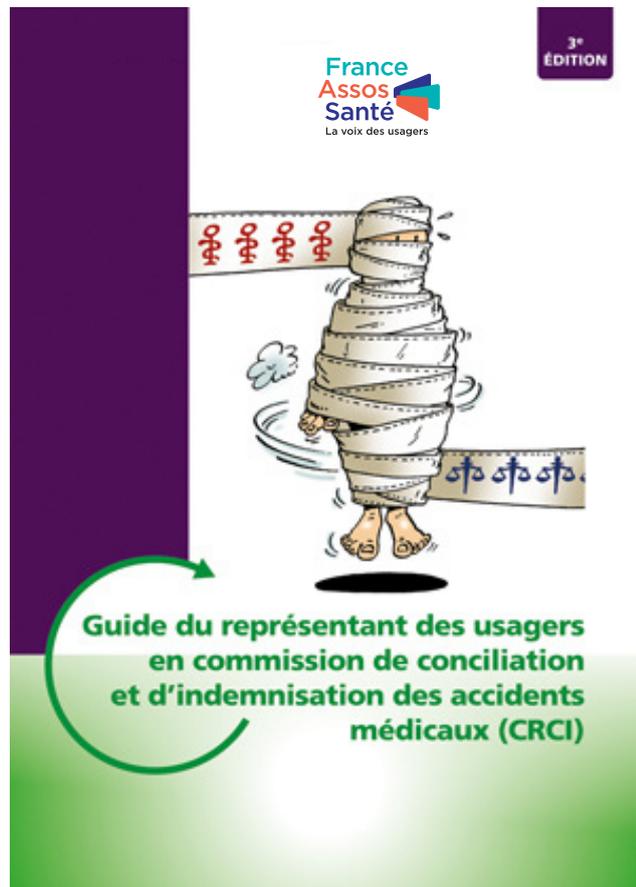
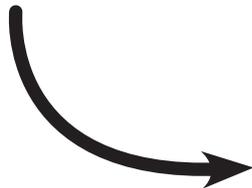
Suivez le guide



Pour l'indemnisation des victimes d'accident médical **La Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI)**

Au cours des soins, certains patients sont victimes d'accidents : erreur médicale, faute à « pas de chance » ou faute d'un professionnel, **chacun a le droit de faire reconnaître son préjudice et obtenir une indemnisation visant notamment à couvrir l'ensemble des frais découlant des conséquences de l'accident.** Au sein de la Commission de conciliation et d'indemnisation, à partir des dossiers d'expertise médicale, les RU débattent avec des professionnels, des assureurs, sous la houlette d'un magistrat professionnel, pour défendre les intérêts du patient : veiller au bon déroulement de la procédure, déterminer qui doit payer, et quel montant pourra compenser les répercussions de l'accident, mais aussi rassurer le patient en étant présent durant une audience solennelle, souvent difficile à vivre.

Suivez le guide





S'engager comme Représentant des Usagers

« Il n'y a aucunement besoin d'avoir des compétences médicales ou juridiques pour être Représentant des Usagers. Quand nous avons des questions « techniques », nous pouvons faire appel à France Assos Santé ou aux associations de patients comme Renaloo, qui ont des juristes pour nous guider. »

Manuela, patiente et RU dans un centre hospitalier

Une mission accessible à tous

S'engager comme Représentant des Usagers ne requiert pas de qualification particulière :

on ne naît pas RU, on le devient, grâce à l'accompagnement des associations, aux formations, au travail en équipe et aux échanges avec d'autres RU.

Être RU, qu'est-ce que cela apporte ?

« Je me sens utile dans l'hôpital : j'aide des gens à se comprendre, j'aide les malades à surmonter des difficultés lors de leur hospitalisation. »

Robert

« On a rappelé aux pouvoirs publics la nécessité d'avoir accès 24h/24 à un médecin : ils sont embourbés dans les textes, et ne voient plus ce que vivent les gens. On est aussi un peu des lanceurs d'alerte. »

Alain

« En tant que RU je parle de tous les sujets, j'explore l'ensemble du système de santé, et ça aide aussi mon association. »

Marie

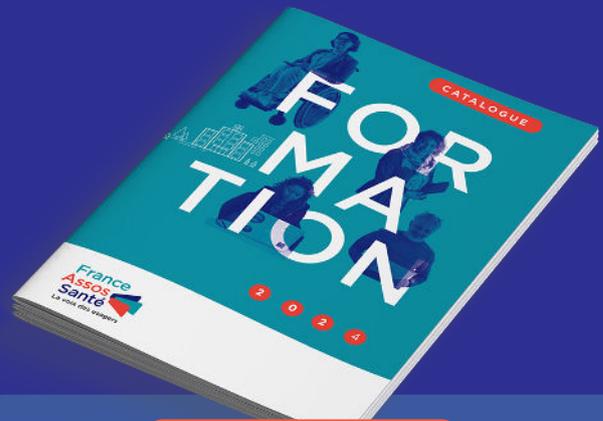
« Nous débattons tous ensemble, professionnels de santé, décideurs, personnes malades. J'ai pu faire des propositions toutes simples auxquelles personne n'avait eu le temps de réfléchir. »

Maud





Comment devenir RU ?



Une personne qui souhaite s'engager comme Représentant des Usagers doit être mandatée par une association agréée d'usagers de santé.

Pour cela, il lui suffit d'informer l'association agréée dont elle est membre de son souhait de devenir RU. Si elle n'est pas encore membre d'une association agréée d'usagers de santé, France Assos Santé l'orientera vers les associations agréées de sa région afin de les rencontrer et de choisir celle avec qui elle souhaite s'engager.

C'est l'association qui se charge de proposer la candidature de « l'aspirants RU » à l'Agence Régionale de Santé, qui le désigne ensuite officiellement RU dans un établissement ou une instance de santé précise.

« C'est grâce aux formations suivies que je sais quels points aborder en commission des usagers en ce qui concerne les soins sans consentement, l'isolement et la contention. C'est aussi en formation que j'ai appris à me situer dans les diverses instances où je siège. »

« Plus je participe à des formations en tant que personne stabilisée et consciente de son parcours, plus je m'éloigne de ma maladie et plus je suis à nouveau actrice de ma vie et plus je peux aider d'autres personnes à aller vers le bien-être. »

« Je sais de quoi je parle. Je suis à l'aise quand on me pose une question. Je sais où aller chercher l'information si je n'ai pas la réponse. »

Les RU sont également accompagnés par leur association et par les délégations régionales France Assos Santé tout au long de leur mandat. Par ailleurs, **la ligne Santé Infos Droits**, constituée de juristes et avocats, répondent à toutes leurs questions en lien avec le droit de la santé.

Les droits des RU

Le mandat de RU nécessite une disponibilité de 10 à 20 jours par an, parfois plus selon les mandats. Il est compatible avec une vie professionnelle car tout Représentant des Usagers du système de santé, quand il est salarié, a le droit, sous certaines conditions, de bénéficier du **congé de représentation**. Leurs frais de déplacements occasionnés par l'exercice de leur mandat leur sont remboursés.

— [Plus d'informations](#)

Qui sont les hommes et les femmes engagés pour la santé de tous ?

France Assos Santé publie une enquête exclusive

Objectifs et méthodologie de l'enquête

France Assos Santé a mené en 2023 une enquête auprès des Représentants des Usagers du système de santé, afin de mieux les connaître, d'identifier leurs nouvelles attentes et besoins en termes de formation, ainsi que l'effet de leurs actions sur le système de santé.

L'étude a été conduite par un cabinet externe spécialiste de l'évaluation d'impact, EEXISTE, en lien avec le service Formation de France Assos Santé. Elle s'est appuyée sur une méthodologie mixte, alliant méthode qualitative et quantitative.

L'enquête a été diffusée en ligne auprès des Représentants des Usagers (RU), avec le soutien des délégations régionales de France Assos Santé, au premier semestre 2023. Le questionnaire comprenait 44 questions, dont 25 obligatoires.

L'enquête a permis de récolter de **1 168 réponses complètes** (sur 15 000 représentants des usagers, soit **7,7 %** de l'ensemble des RU) dont voici les enseignements clés.

QUI SONT LES RU ?



82% ont plus de **67 ans** | l'âge le plus représenté est **73 ans**.

Le plus âgé des Représentants des Usagers a

92 ans

le plus jeune

22 ans

Activités professionnelles

68% de retraités

1 sur **2** RU est **cadre** ou ancien cadre à la retraite.

Agriculteurs et ouvriers représentent moins de 1 % des répondants.

53% travaillent ou travaillaient dans le secteur de la **santé**, du **social** ou du **juridique**

santé **29%**
social **10%**
médico-social **8%**
juridique **6%**

Si les retraités sont majoritaires, le mandat de RU est compatible avec une activité professionnelle :

« Enseignante en sciences et techniques médico-sociales, je souhaitais aussi m'appuyer sur des connaissances réelles, concrètes du système de santé, notamment sur la place de l'utilisateur. »



POURQUOI S'ENGAGENT-ILS ?

Les motivations pour devenir RU sont de l'ordre de **l'engagement** et de **l'altruisme** :

49%

l'envie **d'améliorer la prise en charge** des patients

47%

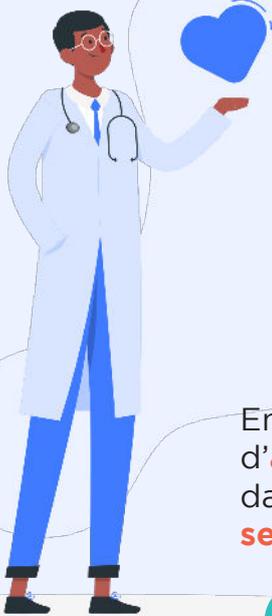
l'envie de se **rendre utile**



« Je souhaitais rendre à l'hôpital ce qu'il m'avait donné au cours de ma vie. »

« Rendre au système de santé ce qu'il m'a offert : le rétablissement et la vie. »

Des RU évoquent l'**envie de rendre** ce qu'ils (ou leurs proches) ont reçu du système de santé.



D'anciens professionnels de santé voient dans l'engagement de RU une **prolongation logique et pertinente** à leur engagement professionnel.

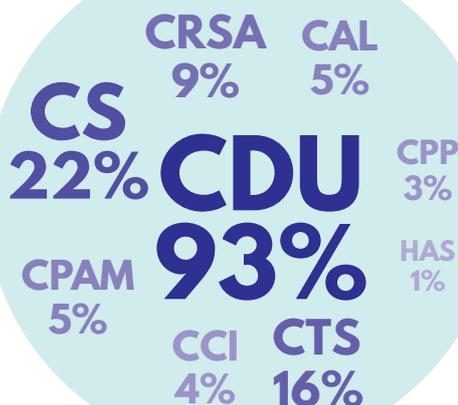
« Ancienne infirmière, j'ai souhaité apporter ma contribution à l'amélioration de la prise en charge des patients. »

« Je souhaite poursuivre une action médico-sociale au service des usagers. »

Enfin, certains RU citent l'envie d'**acquérir des connaissances** dans le secteur de la santé, et de **se confronter au réel**.

« Dans mon expérience professionnelle, je me suis rendu compte de l'importance des partenariats extérieurs professionnels et bénévoles. »

LES INSTANCES DES RU



L'instance à laquelle les RU participent le plus est la **Commission des usagers (93 % des RU)**.

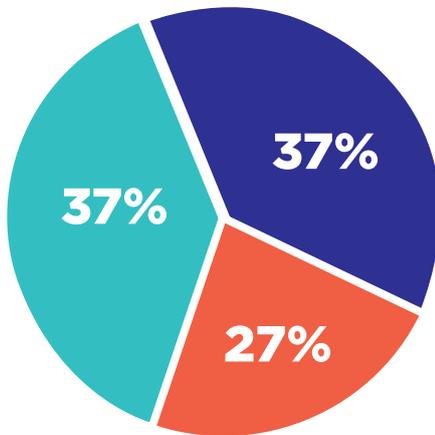
Les autres mandats sont le Conseil de surveillance (22 %), le conseil territorial de Santé (16 %), la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (9 %), la Caisse primaire d'assurance-maladie (5 %), la Commission de l'Activité libérale (5 %), la Commission (régionale) de conciliation et d'indemnisation (4 %), le Comité de protection des personnes (3 %) et un mandat national, dont la Haute Autorité à la santé (1 %).

Ainsi, 1/3 des répondants exerce au moins un mandat en instance territoriale. Parmi eux, 87 % ont aussi un mandat en Commission des usagers.



LES MANDATS DE RU

RU exerçant depuis



- plus de 6 ans
- entre 2 de 6 ans
- moins de 2 ans

Mandats en cours



En moyenne, les RU exercent **2 mandats**.

47% des RU ont un seul mandat.

Notons que les RU retraités n'ont pas plus de mandats que l'ensemble des RU.

Renouvellement des mandats

74% souhaitent **renouveler leur mandat**

23% ne savent pas

4% souhaitent **arrêter leur mandat**

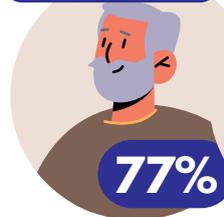
75%

des RU **formés** souhaitent **renouveler leur mandat** contre

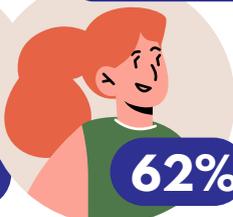
60%

des RU **non-formés**

Anciens RU

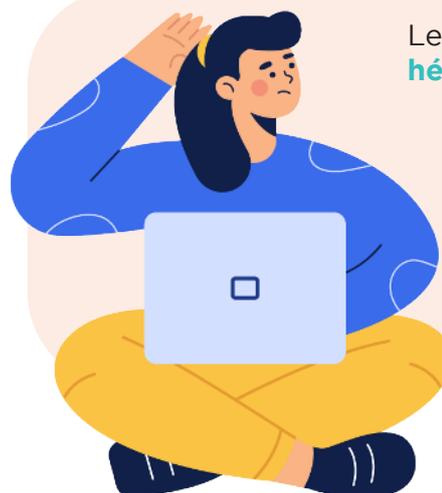


Nouveaux RU



Les plus d'anciens RU (>1 an) sont plus nombreux à **souhaiter renouveler** leur mandats

Ceux qui ont plus de mandats souhaitent également plus renouveler que la moyenne.



Les nouveaux RU sont aussi plus **hésitants** :

36%

ne savent pas s'ils souhaitent renouveler leur mandat

contre

23%

pour l'ensemble des RU



LE SENTIMENT D'UTILITÉ...



88%

des RU se **sentent utiles**

Ceux qui se sont déjà formés **se sentent plus utiles** que les RU qui n'ont pas encore suivi de formation :

87%

contre

73%

des RU formés

des RU non-formés

Anciens RU



Les plus anciens RU (>1 an) **se sentent plus utiles** que les nouveaux RU.

89%

Nouveaux RU



76%

...D'ÊTRE ENTENDUS



86%

des RU se **sentent entendus**

Ceux qui se sont déjà formés **se sentent plus entendus** que les RU qui n'ont pas encore suivi de formation :

85%

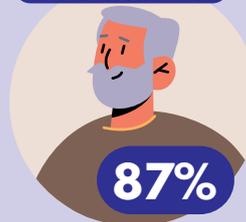
contre

71%

des RU formés

des RU non-formés

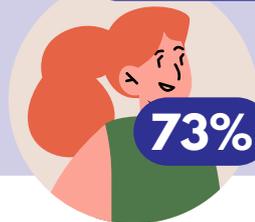
Anciens RU



Les plus anciens RU (>1 an) **se sentent plus entendus** que les nouveaux RU.

87%

Nouveaux RU



73%



QUELLES ACTIONS MÈNENT LES RU AU QUOTIDIEN ?

Les actions concrètes

les plus citées par les RU

68%

être à l'écoute
des usagers qui
ont une plainte



53%

veiller au respect
des droits en
jeu dans chaque
situation

60%

se faire
connaître
des usagers

60%

analyser les
situations
rencontrées par les
usagers

53%

proposer des plans
d'actions pour
améliorer les situations
rencontrées par les
usagers

D'autres actions citées par les RU

48% alerter sur un point
qui va à l'encontre
des droits des
usagers

42% donner un avis sur
un sujet précis qui
concerne la santé des
usagers

40% accompagner les
usagers dans leurs
démarches

14% évaluer les
préjudices en
rapport avec un
dommage subi par
les usagers

11% analyser un
document de
consentement
éclairé

En commission des usagers,
les répondants indiquent également :



participer à la
rédaction du **livret
d'accueil** de
l'établissement



faire connaître
le rôle des RU aux
soignants et aux
différents services de
l'établissement



participer à la mise en place
du **questionnaire de
satisfaction** auprès des
usagers

et organiser des
**permanences
d'écoute et
d'accueil**





83%

des RU voient des **actions concrètes** mises en place après leur interventions.

Ceux qui se sont déjà formés sont ceux qui voient **le plus d'actions concrètes** après leur interventions.

85%

des RU formés

contre

52%

des RU non-formés

Anciens RU



91%

Les plus anciens RU (>1 an) voient **plus d'actions concrètes** après leur interventions que les nouveaux RU.

Nouveaux RU



52%

À la question

« **Finally, what has it made move ?
What is your action ?** »

les RU répondent :

71%

à **améliorer la prise en charge** des usagers

63%

à **améliorer le quotidien** des usagers

62%

à faire évoluer la **relation patient-soignant**

60%

à **sensibiliser** les professionnels de santé

53%

à **remettre de l'humain** dans les soins

19%

à **faire bouger** une politique locale

À propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016).

Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), **elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales** qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé.

Elle forme les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.



CONTACT PRESSE

communication@france-assos-sante.org



[Défendre vos droits](#) [Vous représenter](#) [Agir sur les lois](#)

www.france-assos-sante.org