

D'une légitimité de droit à une légitimité de fait : la mission formation du Ciss

Depuis les ordonnances dites Juppé de 1996, la représentation des usagers n'a cessé de se développer et les lieux de représentation se sont multipliés. La légitimité et l'intérêt de la participation des usagers au système de santé ne sauraient plus être contestés. Pour autant, le représentant des usagers, s'il est très « convoité », n'est pas toujours, ou pas encore, un acteur « intégré » : il lui faut construire sa place et affirmer son rôle de partenaire averti !

Un engagement responsable

Parler au nom d'autrui, porter les revendications des usagers, les représenter dans les lieux de décision et de mise en œuvre comporte des responsabilités de vigilance, de clairvoyance, d'information validée, de compétence partagée...

L'information ne suffit pas à armer l'action du représentant des usagers ; il ou elle a besoin de décrypter ces informations, de les articuler entre elles. Il ou elle doit également comprendre les enjeux et les codes de l'institution où il pénètre, de trouver en lui les ressources qui lui permettront de prendre une part active dans une « arène » de professionnels au mieux intimidante, au pire « confondante », de connaître les « jeux » d'acteur, d'avoir une vision globale du système de santé, de prendre de la distance par rapport aux situations de terrain, de réfléchir à son engagement...

Le Collectif interassociatif sur la santé¹ a depuis toujours considéré qu'une de ses missions prioritaires était d'accompagner les représentants des usagers

Pour être dans cette capacité, le Ciss lui propose de s'engager dans un processus de formation dont l'intention est justement de permettre aux uns et aux autres de se poser, de questionner, d'analyser le système, mais également de se distancier de son parcours personnel, du contexte propre et de déve-

1. Le Collectif interassociatif sur la santé a été créé en 1996 pour suivre la mise en œuvre de la réforme hospitalière de 1996, et pour constituer une force de propositions en matière sanitaire et sociale. Il s'est structuré en association loi 1901 au dernier trimestre 2004. Ses missions : représenter les usagers dans les instances de santé et divers groupes de travail et commissions, participer aux évolutions du système de santé. Le Ciss est composé aujourd'hui de 32 associations émanant de champs associatifs différents bien qu'elles aient toutes en commun un investissement dans le domaine de la santé (associations de personnes malades, victimes d'accidents médicaux et de personnes handicapées, associations familiales et de consommateurs, associations représentantes). Il est également présent au niveau régional, via un réseau de 20 Ciss régionaux, toutes associations indépendantes. Pour plus d'information : <http://www.leciss.org>

opper de nouvelles compréhensions. Se former en collectif de pairs permet de passer d'une approche personnelle, singulière à une approche multiple, transversale et collective. Par la confrontation des savoirs et des pratiques entre pairs, ce n'est pas seulement le représentant des usagers qui se forme mais c'est le réseau entier des représentants des usagers qui se forge et se fait entendre comme un interlocuteur de « taille », non contournable.

Que sait-on aujourd'hui des bénévoles engagés dans la santé² ?

- 48 % des bénévoles ont entre 18 et 40 ans (la majorité s'étant engagée précocement) et 58 % sont engagés dans une seule association.

- Le premier facteur déclenchant l'engagement bénévole est « le besoin d'activités » (38 %), suivi d'« une histoire personnelle » (32 %) et à égalité ensuite « l'image d'une association » et « mettre en pratique ses valeurs » (23 %).

- Avec pour première motivation le « souhait d'être utile » à 80 %, suivi du besoin d'« un épanouissement personnel » à 51 % et de la « cause défendue » à 39 %.

- 85 % des bénévoles estiment avoir reçu une information adaptée de leur association et, pour la plupart se sentent plutôt bien « suivis ».

- 2 nouveaux bénévoles sur 3 sont formés à « l'entrée » — avec 65 % de oui à la question « avez-vous bénéficié d'une formation au début de votre engagement ? », ils devançant de très loin tous les autres secteurs.

Comme tous les autres bénévoles interrogés, tous secteurs confondus, ils veulent aussi aujourd'hui « bien vivre » leur bénévolat... Leur engagement veut rester un engagement individuel libre et volontaire : il s'agit de « penser aux autres avant tout et ne pas s'oublier pour autant » !

Seuls 8 % des bénévoles sont en recherche de reconnaissance sociale lors de leur premier engagement. Mais seulement 6 % souhaitent pouvoir mesurer le fruit de leurs efforts. Or la démocratie sanitaire ne peut pas se faire passivement, participer ne se suffit pas à lui-même ; il est nécessaire que l'engagement associatif produise des fruits. Les associations, par l'intermédiaire de leurs membres titulaires de mandats, et les représentants, au nom de l'ensemble des usagers du système de santé, ont pour projet minimal de contribuer à une meilleure prise en charge du patient, de garantir le respect de ses droits et de transformer la relation soignant/soignés,

2. La France bénévole. Mars 2008, Le baromètre d'opinion des bénévoles. France Bénévolat et CerPhi.

Sylvia Lacombe
Responsable
formation Ciss



Associations et représentation des usagers

voire d'assouplir la relation bien portants/mal portants. Ils doivent revendiquer des mises en œuvre concrètes, des résultats visibles au bénéfice des usagers.

La dynamique de formation

C'est pour cela aussi que la formation est conçue,

certes comme un outil, mais également comme un parcours d'accompagnement au long cours. La dynamique instaurée, et voulue par le Ciss et les associations, est bien d'accompagner et éclairer l'action pour des revendications justes, des contributions pertinentes et des résultats perceptibles.

Rôles du représentant des usagers du système de santé



L'engagement et le militantisme sont nécessaires mais pas suffisants. Pour prendre sa place et dialoguer d'égal à égal (d'acteur reconnu à acteur reconnu), il faut avoir une connaissance commune. Pour être capable de « croiser le fer », il faut aussi se doter d'un langage commun. Pour jouer dans la « cour » des professionnels,

sur un mode gagnant/gagnant, il faut pouvoir comprendre leur environnement.

La complexité du milieu sanitaire rend indispensable l'engagement dans une démarche de formation. C'est par la formation que les représentants des usagers pourront pleinement s'approprier les connaissances et



Source : Annick Penso-Latouche, consultante. Référentiel produit selon la méthode Adac © Mcva/Cnam.



Pour plus d'information sur la formation <http://www.leciss.org/formations>; sur la représentation des usagers, téléchargez le guide Ciss édition 2008 <http://www.leciss.org/publications.html>

développer les compétences essentielles pour être à même de porter des jugements critiques et éclairés sur les problématiques autour desquelles on leur demande d'émettre un avis, et de contribuer avec pertinence à l'amélioration du système de santé dans le respect des droits des usagers. Un socle de connaissances techniques est aujourd'hui nécessaire à tous. Ces éléments de savoirs techniques comprennent l'apprentissage des sigles et du vocabulaire, le fonctionnement des instances, les modes de régulation du système mis en œuvre, les outils de gestion... C'est également lors des formations que le représentant des usagers précise et valorise les connaissances qu'il a acquises au cours de son parcours. En les confrontant à ses « pairs » il

les développe et les conforte, en les mutualisant il les transforme en bonnes pratiques.

Toutes les formations du Ciss partent de l'expérience des représentants des usagers : les savoirs plus formels sont alors présentés comme des points d'appui et de retour sur expérience ; ils permettent de confronter les savoirs individuels pour préciser ensemble l'expertise acquise par les représentants des usagers du système de santé et de ses dysfonctionnements. Une mise en perspective s'opère pour pouvoir agir en partenaire vigilant et positif : savoir observer et rendre compte des dysfonctionnements, être en capacité de proposer des améliorations. L'objectif « de connaissance technique » donne l'assurance aux représentants des usagers de

Du théâtre-forum pour la formation des représentants des usagers

Le C.Clin-Ouest a mis en place un groupe de travail associant professionnels et représentants des usagers (RU) en proportion identique, pour proposer une formation adaptée aux représentants des usagers du Comité de lutte contre les infections nosocomiales (Clin) des établissements de l'interrégion.

L'objectif principal de cette formation est de rendre opérationnel le rôle du RU dans un Clin ou sa commission équivalente.

Le principe qui a guidé l'élaboration de cette formation a été de permettre une interaction permanente, tout au long de la journée, entre formateurs et représentants des usagers.

- L'animation globale de la journée est confiée à un binôme représentant d'usagers-professionnels.

- L'accueil, par petits groupes de 5 ou 6, est confié à un binôme représentant d'usagers-professionnels, pour permettre l'expression de chacun sur son parcours professionnel, son expérience de représentant d'usagers et ses attentes de formation.

- L'apport théorique a été réduit à deux heures et aborde les thèmes classiques de la lutte contre les infections nosocomiales (LIN).

- Il est suivi d'un échange avec la salle.

- L'après-midi est consacré à la mise en situation à partir d'expé-

riences vécues de séances de Clin sous forme de théâtre-forum.

La formation a été construite au C.Clin-Ouest avec l'aide d'une sociologue de santé publique qui a l'expérience du théâtre-forum. Trois saynètes représentatives de situation de Clin (gestion d'une épidémie, présentation des résultats de l'établissement concernant le tableau de bord et survenue d'une tuberculose nosocomiale) sont proposées au public. Les acteurs sont des membres du groupe de travail.

Le théâtre-forum a été mis au point dans les années 1960 par Augusto Boal, homme de théâtre brésilien. Il s'agissait à l'origine de résoudre les situations d'oppression dans les favelas de São Paulo d'où son nom de Théâtre de l'opprimé.

Cette forme d'expression a été depuis souvent reprise pour représenter une réalité sociale conflictuelle, avec situation « d'oppression » : par exemple, un représentant des usagers siégeant au Clin. Il s'agit d'une sorte de « répétition générale » qui permet de générer le changement.

- Dans un 1^{er} temps, des saynètes, représentatives des séances de Clin où siège le représentant des usagers sont présentées au public sans intervention des participants.

- Dans un 2^e temps, les saynètes sont présentées à nouveau et les participants peuvent intervenir quand ils le souhaitent pour proposer, en

prenant la place sur scène du représentant des usagers (en situation d'« opprimé »), une solution différente de celle représentée : le spectateur devient lui-même acteur et propose des solutions.

- Dans un 3^e temps, les solutions proposées sont discutées lors d'une phase débat pendant laquelle chacun des participants pourra prendre la parole.

Les objectifs sont multiples :

- Aider les participants à analyser les raisons de ces échecs et les possibilités de les contourner.

- Ouvrir le débat, inciter les participants à devenir acteur avec ses stratégies.

- Transformer la situation d'« oppression » dans laquelle se trouve le personnage que le participant remplace.

Le théâtre-forum, par sa nature, questionne, fait prendre conscience. Il explore plusieurs solutions à un problème qu'il faut approfondir et discuter dans la phase débat. Le théâtre-forum n'impose aucune vérité ou solution.

Cette formation originale s'articule avec d'autres travaux du groupe interrégional : un guide pratique pour les représentants des usagers au Clin (fin 2009) et un projet de recherche sur les indicateurs d'évaluation des formations dispensées aux représentants des usagers.

**Pascal Jarno
Marie-Alix
Ertzscheid**
et les membres du
groupe de travail
du C.Clin-Ouest

Le référentiel

Pour accompagner et construire la formation des membres du réseau, nous avons eu besoin de nous doter d'une « représentation de la représentation » : le référentiel d'activités et de compétences du/de la représentant-e des usagers.

Il a été élaboré en tenant compte, tout à la fois, des activités réellement menées par les représentants des usagers du système de santé, et des activités qu'il serait souhaitable de développer. Au-delà de la méthode, le référentiel d'activités et de compétences du représentant

des usagers est une « chimère » : en effet, aucun représentant des usagers ne peut siéger dans la totalité des instances, et chacun mène une partie seulement des activités recensées sur ce référentiel. Mais nous avons voulu représenter ce « RU » idéal, nécessairement collectif et transversal.

Le référentiel a été présenté publiquement le 30 novembre 2007 ; il a été reçu par les participants comme un texte fondateur qui leur permettra de valoriser leur place et leur rôle, d'argumenter et de préciser leurs missions et actions, et de s'inscrire dans

une dynamique partenariale incontournable. Certaines formations « travaillent » à partir de ce référentiel et sa pertinence n'a jamais été invalidée. Il semble également remplir sa fonction « pédagogique » avec la loi Hôpital, patients santé et territoires, qui a été adoptée en juin 2009.

Référentiel téléchargeable sur le site du Ciss : <http://www.leciss.org/formations>

Vous pouvez également le commander au 01 40 46 98 29.

pouvoir prendre une parole argumentée, et l'objectif « de renforcement politique » préserve une parole qui doit rester toujours proche du vécu et des aspirations de l'utilisateur.

Un « profane éclairé »

Il ne s'agit aucunement de transformer par la formation le représentant des usagers en un spécialiste des questions sanitaires, médicosociales ou hospitalières, mais de lui donner les moyens de prendre part aux débats en bénéficiant d'une bonne connaissance de l'environnement global lié à ces thématiques, et surtout de participer très activement à l'amélioration de notre système de santé, à tous les niveaux et à tous les échelons, chacun selon ses choix et possibilités d'action.

Il nous semble que c'est à cette condition que la voix des représentants des usagers pourra être entendue, appréciée et valorisée par les professionnels. Dans ce cadre, l'objectif de formation des représentants des usagers est prioritaire et constitue un enjeu associatif majeur pour les années à venir.

Le monde associatif est conduit à s'organiser et à se « professionnaliser » s'il veut s'inscrire dans la durée et

accompagner le changement. Les bénévoles doivent, eux, répondre à de nouvelles attentes de plus en plus formalisées : des associations elles-mêmes, de la société civile ou des usagers, des partenaires « professionnels » et « économiques », des institutions et de l'État. Et ce d'autant plus que les bénévoles en santé entrent dans des milieux professionnels très contraints où l'apparition de ce tiers « étranger » qu'est le bénévole est facteur de désordre... Et le bénévole en santé qui s'engage « collectivement », au nom de ses « pairs » usagers, en acceptant un mandat de représentation a bien une « obligation » de compétence, pour tenir la juste place à la juste distance. Non, le représentant des usagers n'est pas un nouveau professionnel, mais Oui, il est plus qu'un participant à la démocratie sanitaire : il est bel et bien un acteur social porteur d'un projet de contribution exigeante à l'organisation du système de santé et du système de soins, qui se doit alors d'être « éclairé ».

Le représentant des usagers est un acteur légitime, c'est une femme ou un homme engagé ; aujourd'hui il est également un acteur mieux accompagné et plus formé. 