



# CARNET DE ROUTE DU REPRESENTANT DES USAGERS

## Personnel et confidentiel

**NOM :** .....

**Formation suivie le :** .....

**A :** .....

**Animée par :** .....

## Pourquoi ce carnet ?

La formation « RU, en avant ! » contient 2 parties :

La première a lieu en groupe, pendant 2 jours, avec la médiation du jeu, pour se connaître entre RU, appréhender son rôle de représentant des usagers (RU), ses missions, en fonction du lieu où est exercé son mandat et mieux comprendre ce qu'est la démocratie en santé.

Ces 2 jours devraient permettre d'identifier et d'approfondir ce que le RU doit savoir et savoir-faire dans son instance mais aussi avec les autres acteurs, en fonction de son périmètre d'action. Mais aussi et surtout ces 2 jours devraient être l'occasion de créer des liens entre différents RU venant d'autres associations.

La seconde, à la suite de ces deux jours, se fait de manière individuelle, grâce au présent carnet de route.

Il a été rédigé pour vous aider à analyser les situations rencontrées et agir, tout d'abord, en reprenant des points clés pour tous les RU et dans tous les mandats. Il vous permet aussi de vous autoévaluer sur des compétences nécessaires pour mener à bien votre mandat, d'identifier de nouveaux besoins de formation, de tirer les fruits de vos expériences en y notant ce qui vous a permis de mieux avancer dans votre rôle de RU. C'est un outil complémentaire à la formation qui vous sera utile tout au long de votre mandat.

N'hésitez pas à contacter votre interlocuteur en région pour échanger sur votre expérience, avoir des avis sur les situations qui vous questionnent, soit en individuel soit lors de réunions collectives.

Ce carnet de route vous est personnel et confidentiel.

# TABLE DES MATIERES

## FICHES REFLEXE

1- Défendre les patients et leurs droits	4
2- Analyser une situation et agir	5
3- Articuler individuel et collectif	9
4- Mobiliser le réseau des acteurs potentiels	10
5- Produire ensemble une position, un avis	12
6- Prendre la parole en public	13
7- Suivre l'application d'une décision	14
8- Parler de sa mission et rendre compte de son mandat	16

## FICHES OUTILS

1-Découvrir son instance	18
2-Cinq principes pour la démocratie en santé	20
3- Pour réfléchir à mon positionnement en tant que RU du système de sante	21
4- Aujourd'hui, mes compétences clés durant la formation « RU en avant ! »	22
5- Auto-évaluation de mes compétences clés après un an de mandat	23
6- Mon parcours de formation	24
7- Mes registres de participation selon les instances	26
8- Mes réussites, mes questionnements	27
9- Mes ressources pour agir avec les autres	28

## DEFENDRE LES PATIENTS ET LEURS DROITS

POURQUOI ? **Se positionner du côté des patients**, c'est faire entendre aux professionnels et aux responsables le point de vue des patients et des usagers sur leur prise en charge. Le RU aide les professionnels à ne pas oublier que **derrière un malade il y a d'abord une personne avec son histoire, ses besoins, ses attentes.**

- Le RU parle à partir du point de vue du patient, ou des patients : comment le patient, ou les patients, vivent-ils une situation ? (le ressenti du patient)
- Leurs droits sont-ils respectés ?
- Les 5 principes sont-ils mis en œuvre ?
- Dans le contexte d'une prise de décision, c'est dire quelles peuvent être les conséquences d'une telle décision sur la santé des patients, mais aussi sur des aspects très concrets et très quotidiens. Il ne s'agit pas seulement de guérison, mais d'une vie.

**Se positionner du côté des patients**, c'est aussi, dans un contexte donné, défendre tous les patients à travers la défense d'un seul : **profiter du cas individuel que l'on a à régler pour soulever une problématique plus générale**

**Défendre les patients et leurs droits**, ce n'est pas se mettre en opposition systématique, car le patient n'est pas l'ennemi du professionnel, mais c'est se positionner du côté du patient, avec son regard, quitte à parfois être en opposition avec d'autres acteurs.

### COMMENT ?

Le RU a affaire à **différents types d'acteurs** : les professionnels, les administratifs, les autorités, les financeurs... Ils sont porteurs de logiques, d'intérêts, de normes différentes, et pas toujours conciliables a priori. Ces différentes visions des choses ont toutes leur légitimité, mais c'est bien à la santé de tous qu'elles doivent être subordonnées. Ce ne sont que des moyens. Le RU a à leur rappeler.

- **La place du RU n'est pas donnée** : il faut vous faire accepter, et faire accepter que les professionnels, même avec la meilleure intention, ne soient pas à la place de l'utilisateur dans leur travail. Aidez les professionnels à se centrer sur l'utilisateur, en l'écoutant, et en vous écoutant, et non en croyant bien faire.
- **Veillez à ne pas vous faire instrumentaliser**, en défendant des intérêts qui ne sont pas les vôtres. Faites mettre en second plan, dans le poids de la décision, les préoccupations des autres parties prenantes : entre une habitude organisationnelle de servir le dîner très tôt le soir et le manque de confort du patient dû à la longueur du jeûne nocturne, on sent bien que c'est à l'organisation de s'adapter plutôt qu'au malade.

### EN PRATIQUE

1/ Repérer et identifier ce qui est **important pour l'utilisateur, ce qu'il veut**, et ce qui vous fait dire **qu'un droit est bafoué** : accéder aux soins, pour tous (pas de discrimination), droit de savoir (information complète et compréhensible), l'accès à son dossier médical, la liberté de choisir par l'expression de son consentement libre et éclairé, la qualité des soins et la sécurité du patient, le respect de la dignité du patient, de la confidentialité de sa vie privée et du secret médical, la reconnaissance et la réparation d'un dommage subi

2/ Veillez à prendre de la distance par rapport à vos émotions, votre propre histoire afin de **vous positionner en tant que représentant de tous les patients, et pas seulement de vous-même.**

## ANALYSER UNE SITUATION ET AGIR

POURQUOI ? Pour prendre en compte tous les aspects (les faits et les différents ressentis) et les enjeux. On se cantonne souvent à une seule approche, alors que la vraie vie est plus complexe...

COMMENT ?

4 étapes importantes, à ne pas oublier face à une situation, un problème rencontré dans votre mandat :

- 1) décrire la situation, 2) questionner les différents aspects et enjeux et 3) identifier les principes en jeu 4) classer les priorités et planifier son action.

Cette méthode s'applique aussi bien pour analyser la plainte d'un usager que pour se questionner face à un projet qui vous est proposé

### EN PRATIQUE

#### 1/ Décrire la situation pour mieux la résumer

• QUI (les personnes concernées)
• QUOI (de quoi s'agit-il ? Quels sont les faits constatés, les paroles échangées ?)
• OU (où cela se passe-t-il ?)
• QUAND (étapes chronologiques)
• COMMENT (par quel moyen les faits sont arrivés ?)
• COMBIEN (Quelle est l'ampleur du problème ? des sommes sont-elles en jeu ? et qui les a en mains ?)
• POURQUOI (les causes du/des problèmes ?)
• POURQUOI (quel but recherché par le plaignant, les acteurs ?)

2/ Listez les questions que la situation pose de manière générale en tant que RU dans votre instance.

Ces questions concernent différents aspects : Questionner une situation selon les différents aspects et enjeux vous fera découvrir qu'il y a bien souvent des enjeux cachés qui, si on ne les prend pas en compte, empêche de comprendre la situation et peuvent bloquer toute évolution :

Nous avons tendance à regarder les situations sous un seul aspect, en en omettant d'autres. Nous passons alors à côté de solutions possibles.

LES DIFFERENTS ASPECTS ET ENJEUX...	... DANS UNE SITUATION
Personnels	La sensibilité du patient, sa personnalité... Son rapport aux prescriptions médicales L'angoisse du conjoint La sensibilité du médecin
Relationnels	Les rapports médecin/patiente La communication entre eux L'usage du téléphone : qu'a-t-il été dit ou pas entre eux ?
Organisationnels	La répartition géographique des médecins sur le territoire L'accès géographique aux soins Les horaires de consultation Les entrées/sorties des patients L'organisation de la circulation d'information entre les professionnels de santé médicaux, paramédicaux
Techniques	Le matériel, les outils...
Économiques	Le coût des soins Le prix de la consultation Les dépassements d'honoraires
Déontologiques	Les règles qui régissent la profession médicale (secret médical, respect de l'anonymat...)
Éthiques	Les normes, principes et valeurs des soignants et patients
Juridiques	Respect d'un ou plusieurs droits des patients <i>Exemple : Le droit à l'information, le droit à 2e avis du patient</i>

3/ Identifiez quels principes sont en jeu pour cette situation.

Le principe ci-dessous est-il respecté ?	Dans la situation aujourd'hui ?	Dans la solution envisagée ?	Dans la manière de travailler ensemble ?
Agir et participer ensemble			
Accéder aux soins et à la santé pour tous			
Savoir et choisir			
Prévenir, améliorer, réparer des dysfonctionnements			
Défendre la sécurité des patients et la qualité dans les soins			

4/ Classer les priorités et planifier son action.

L'intervention du RU est parfois délicate. Son objectif est double : **ne pas aller au conflit avec l'organisation, tout en disant fermement ce qu'il a à dire !**

Pour cela, il faut **agir dans un ordre précis**, au plus près du problème, en informant les premiers acteurs concernés et en agissant **par étapes**.

Le recours à l'étape suivante, auprès d'un nouvel interlocuteur, se fait si le RU n'obtient pas de réponse à ses interventions et s'il y a blocage des différents acteurs sollicités. Cependant votre intervention (ou alerte) se veut avant tout constructive au nom des patients

AUPRES DE QUI	POURQUOI ?
1/ L' <b>usager</b> , si c'est la personne qui le demande parce qu'elle s'estime victime, ou la personne qui la représente	Se présenter en tant que RU, prendre connaissance de la personne, Entendre ses difficultés Comprendre sa demande
2/ Le <b>professionnel en proximité</b> : à l'hôpital, le cadre de santé, le responsable de service	Vérifier qu'il a connaissance de la situation, ou lui en faire part
<b>Mandats dans des établissements :</b> 3/ l' <b>instance concernée</b> : La Commission des Usagers, Le CLIN – Le CLUD – Le CLAN – ....  <b>Mandats hors établissements</b> 4/ L' <b>instance concernée</b> : CTS – GHT...	Traiter collectivement le problème avec les professionnels et avec les autres RU  Votre mandat de RU vous impose d'adopter une posture de distanciation et de reformulation tout en évitant les tabous, les omissions. Seuls vos 5 principes d'action (à rappeler autant que nécessaire) motivent votre intervention !
5/ Le <b>directeur de l'établissement et votre association</b>  Alerter votre délégation régionale France Assos Santé	Si le problème n'a pas pu être traité dans les instances et qu'il est grave, vous devez vous adresser au responsable de l'Etablissement et au Ciss Régional, vous aurez besoin aussi du soutien de votre association
6/ L' <b>Agence Régionale de Santé</b>	Elle exerce la tutelle sur l'établissement : elle doit être informée.  Elle est habilitée à agir
7/ <b>Faire une alerte sanitaire aux agences concernées</b> (Agence nationale de sécurité du médicament, Haute autorité de Santé...)  Faites une copie de votre alerte à la délégation régionale France Assos Santé.	Pour exercer votre droit d'alerte quand la situation est grave  Votre délégation régionale France Assos Santé pourra appuyer votre demande et se mobiliser
8/ <b>Les médias</b>	En dernier recours seulement, et bien sûr en pleine concertation avec votre association et la délégation régionale France Assos Santé.

## ARTICULER INDIVIDUEL ET COLLECTIF

### POURQUOI ?

Souvent une difficulté est abordée par un seul usager. C'est une alerte à partir de laquelle un travail collectif peut se faire : la recherche des causes et la mise en place de solutions serviront à tous. **Eviter qu'une telle situation se répète pour d'autres, est un premier niveau d'action au niveau collectif.**

### COMMENT ?

**Recherchez des informations sur le terrain auprès de différents acteurs afin de réaliser une analyse plus globale et « croisée » des différents points de vue.**

Un cas individuel ne peut refléter une situation générale que s'il met en évidence des causes et/ou des conséquences identifiables répétées (conditions d'accueil, modes d'accès à ses droits, etc.)

### EN PRATIQUE

- **Vérifiez si le cas individuel se reproduit « ailleurs »** et souvent (aller chercher des témoignages, consulter le registre des plaintes, des résultats d'évaluation faites par les professionnels, des études concernant la santé publique).
- Analyser les situations (cf. fiche réflexe n°2) pour mettre en évidence les points communs entre les cas identifiés.
- **Ne pas faire de procès d'intention a priori** mais veiller avant tout à faire partager votre analyse d'ensemble auprès de vos interlocuteurs
- Penser d'abord à **vous mettre d'accord entre RU sur le problème évoqué** et repérer si ce dernier se reproduit, ou pas, avant même de penser aux solutions que les professionnels devront mettre en œuvre
- **Ne vous limitez pas à une pathologie spécifique** : bien souvent, le problème d'une catégorie de personnes malades est partagé par d'autres. Posez la question aux autres RU, au sein de votre délégation régionale France Assos Santé, à d'autres malades, pour vérifier si ce problème n'est pas plus général que prévu. Vous pourrez alors porter à plusieurs votre position, et gagner en poids et en visibilité.
- **Développez une posture d'écoute** auprès de vos interlocuteurs (sachez les questionner avec empathie) avant de poser une analyse ou une solution définitive. Proposez que la situation étudiée (ainsi que celles qui lui sont proches) fasse l'objet d'**un travail collectif d'investigation** (auquel vous pouvez proposer de participer) impliquant le maximum d'acteurs et réaliser une analyse plus approfondie des situations.

### Exemples :

- Un patient se plaint d'être maltraité par un membre du personnel. 1) Le RU informe l'utilisateur qu'il peut déposer une plainte auprès du responsable de l'ES. Il vérifie que l'information est disponible dans le livret d'accueil. 2) Le RU propose de rencontrer le cadre du service pour en savoir un peu plus : s'agit-il effectivement d'un professionnel coutumier du fait irrespectueux ou bien d'un ressenti à priori strictement personnel ?
- Dans une instance de territoire ou en CRSA vous pouvez évoquer la situation d'un patient qui ne peut pas se déplacer pour aller consulter un spécialiste dans la ville voisine car il n'y a pas de moyens de transports publics. A l'avenir, cette situation va se répéter avec d'autres usagers, comment anticiper ? Votre rôle de RU est de poser des questions aux instances de santé publique chargées de réfléchir aux réponses à apporter pour améliorer l'accès aux soins et à la santé pour tous.

**En tous cas vous pouvez consulter votre référent régional de France Assos santé qui vous conseillera dans vos démarches**

# MOBILISER LE RESEAU DES ACTEURS POTENTIELS

## POURQUOI ?

- Identifier les systèmes d'acteurs auxquels vous êtes confrontés et dont vous faites partie vous aidera à mieux connaître vos interlocuteurs et à mieux comprendre comment fonctionne votre instance
- Chaque groupe défend ses propres intérêts cependant il existe des intérêts qui peuvent être communs à plusieurs groupes. Repérer et mobiliser les acteurs avec qui nos intérêts convergent permettent de construire une stratégie plus efficace.

## COMMENT ?

Listez les acteurs que vous aurez à rencontrer, selon les instances dans lesquelles vous siégerez ou selon les problématiques et objectifs qui seront les vôtres dans le cadre de votre mandat de RU, et questionnez-vous sur chacun d'entre eux. *Cf. tableau page suivante.*

Il s'agit d'anticiper les intérêts implicites et explicites des différents acteurs (groupes de professionnels, représentant institutionnels, associations, élu local)

**Ecoutez vos interlocuteurs, questionnez les pour les comprendre** : c'est en effet la voie pour que chacun se sente reconnu et légitime (pas de remise en cause personnelle a priori quel que soit votre opinion sur le statut et/le rôle de l'acteur interpellé !), et que vous puissiez saisir leurs contraintes et leurs possibilités d'actions.

**Ne restez pas isolé(e)**, tel est donc votre défi !

Exemple : Vous êtes en CRSA où est débattu le développement de la médecine ambulatoire dans le parcours coordonné du patient. Des représentants d'associations de professionnels et des représentants institutionnels évoquent la pénurie des dispositifs mis en place et vous comprenez qu'une alliance stratégique peut se construire avec eux pour faire aboutir une amélioration de l'offre de service en faveur d'un meilleur parcours de soin que vous allez défendre auprès des élus locaux et de l'ARS.

***Mais attention de ne pas vous faire instrumentaliser et assurez-vous qu'il y a vraiment un manque de moyens !***

Qui?	Depuis combien de temps est-il investi ? Qui le mandate ?	Quels sont ses intérêts ou freins vis-à-vis de la question posée ? A-t-il déjà pris des positions sur un sujet proche ?	Quels sont ses alliés ? Ses opposants ?	Quel est son point de vue en fonction de son rôle, de son statut vis-à-vis de la question posée ? Quelle est son approche de la question ? A quels aspects (cf fiche réflexe n°2) est-il le plus sensible ?

Réaliser un tel support vous aidera à identifier vos alliés potentiels et/ou vos opposants, et les arguments que vous pourrez formuler à leur égard pour faire avancer votre action

## PRODUIRE ENSEMBLE UN AVIS, UNE POSITION

### POURQUOI ?

Pour faire valoir le point de vue des usagers sur une problématique prioritaire et/ou récurrente et le présenter au sein de votre instance

### COMMENT ?

- **Clarifiez les termes de la demande** afin de comprendre de quoi il s'agit
- **Faites des recherches :**
  - 1/ une recherche documentaire (sites internet des institutions de santé et des associations de patients, France Assos Santé) sur le sujet pour recueillir des données objectives, validées sur la question
  - 2/ **Cherchez des données subjectives**, des témoignages, des expériences de patients en lien avec ce sujetConsultez vos associations, les professionnels, les experts

- **Posez, à vous-même et aux autres, les questions suivantes :**
  - En quoi cela concerne l'utilisateur ? A quel besoin cela répond-il ?
  - Quels peuvent être les impacts des décisions possibles sur l'utilisateur, ses proches ? Sur le respect de ses droits ? Sur sa vie quotidienne, économique, sociale ?
  - Quels sont les principes en jeu dans cette décision à prendre ?

Dans tous les cas essayez d'élaborer **un avis co-construit avec les autres RU**, avec vos associations afin de donner le point de vue de l'ensemble des usagers.

Assumez votre subjectivité quand il semble difficile de pouvoir avoir des données objectives, des faits et des chiffres, ou un consensus de la part des usagers, mais en le précisant dans la réponse que vous donnez.

- Hiérarchisez les arguments. Ne soyez pas prisonniers d'une logique binaire : on peut être pour, mais à telles conditions, ou contre, mais à telles conditions... Voyez l'intérêt ET le risque pour l'utilisateur dans chaque possibilité
- Identifiez les logiques d'acteurs et de systèmes : quel est l'intérêt pour les médecins, pour les malades, les financeurs (fiche réflexe n°4) ? Quels sont les différents aspects de la question (fiche réflexe n°2) ?

**Exemple :** en CRSA, on peut argumenter en faveur du développement de la télémédecine plutôt qu'en faveur du développement de centre de santé ou/et de transport des patients. Il s'agira de bien comprendre les différents enjeux pour les usagers, et les conditions dans lesquelles les usagers accepteront cette évolution. A cette fin, le recueil des avis auprès de vos associations est indispensable.

Enfin, si malgré tout votre avis n'est pas pris en compte, exigez que cela soit stipulé dans le compte rendu de l'instance et de votre côté notez-le dans votre tableau de bord. Vous n'êtes pas seul décisionnaire, l'important est que vous ayez pu dire les choses.

**Le temps dont on dispose pour émettre un avis est variable. Vous pouvez demander de disposer d'un délai pour faire vos recherches, d'autant plus si vous ne savez rien sur le sujet !**

# PRENDRE LA PAROLE EN PUBLIC

## POURQUOI ?

Représenter les usagers est un rôle public au sein des instances dans lesquelles vous allez siéger : cela signifie que vous aurez à prendre position, à poser des questions, à émettre un avis devant les instances et commissions réunies.

## COMMENT SE PREPARER EN AMONT ?

- Veillez à vous munir des documents sources nécessaires, prévoyez la rédaction d'une synthèse pour ne pas vous perdre (situation qui pose problème – faits, conséquences pour les patients, causes possibles)
- Préparez / écoutez pour synthétiser les positions des autres. Anticipez les alliances formelles et informelles (cf. fiche n°4)
- Anticipez votre temps de parole a priori accordé
- Evitez de multiplier vos messages (hiérarchisez et soyez synthétiques)
- Assurez-vous de connaître un peu le sujet (éviter les hors sujets)

## EN PRATIQUE

- Énoncez au président que vous voulez prendre la parole de manière formelle (un point à mettre à l'ordre du jour ? Une motion préalable ?)
- Quel que soit votre interlocuteur, mettez les formes et partez de l'intérêt de l'autre
- Avant d'affirmer, osez questionner afin de compléter votre argumentaire
- Rappelez, si nécessaire dans le rapport de force, les engagements non tenus de l'autre
- Dans tous les cas évitez de ramener le sujet sur votre cas personnel
- Veillez à ce que les comptes rendus prennent en compte votre parole (bonne transcription)
- Veillez à ce que les votes soient visibles et retranscrits

Démystifiez votre rôle en pensant au travail de longue haleine dans lequel vous vous engagez. Votre légitimité, ce n'est pas seulement vous, ce sont les usagers

Ne craignez pas le jugement des autres, osez dire même si on est coincé sur des éléments techniques

Exemple : On vous demande votre avis de RU sur la question de l'accès au dossier informatisé et la télémédecine, vous aurez peut-être besoin de précisions apportées par un professionnel pour compléter votre argumentation d'un point de vue technique que vous ne maîtrisez pas, parce que vous n'êtes pas l'expert. Vous pouvez faire appel aux notes, communications et synthèses du CISS/France Assos Santé publiées sur le site.

**Se dire que c'est toujours et pour chacun de nous une prise de risque que de prendre la parole en public.**

## SUIVRE L'APPLICATION D'UNE DECISION

POURQUOI ? Parce que représenter les usagers et défendre leurs droits, c'est plus qu'assister aux réunions de l'instance où l'on va siéger : c'est participer à l'analyse des problèmes s'opposant au respect des droits des usagers, émettre un avis sur les actions d'amélioration à mettre en œuvre, évaluer leur application et contribuer à en mesurer les résultats du point de vue des usagers.

### COMMENT ?

#### Des préalables indispensables :

- Prenez connaissance des modalités de fonctionnement de l'Instance (règlement intérieur, circuit de l'information)
- Demandez à recevoir l'ordre du jour avant la réunion ainsi que le compte rendu précédent, afin de repérer des points particuliers à suivre
- Demandez à ce que tous les RU et leurs suppléants soient invités à chaque réunion et qu'ils reçoivent les comptes rendus régulièrement (le faire inscrire dans le règlement intérieur et demander le remboursement des frais pour eux aussi).
- Lisez le rapport annuel précédent : les avancées et les obstacles rencontrés et marquer les points de vigilance sur votre tableau de bord.
- Assurez-vous que vos suppléants ont reçu les comptes rendus et en ont pris connaissance. Demandez au président de l'instance de vous préciser les modalités de votre contribution de RU sur l'élaboration et le suivi des décisions relatives aux usagers (Exemple : votre participation à des groupes de travail avec les professionnels, participation à un audit, à l'élaboration d'outils d'information pour les patients)

#### Les moyens et les outils pour le suivi et l'évaluation de l'application d'une décision

- propres à la commission

Le secrétaire de la commission (le chargé des relations avec les usagers pour la commission des usagers, le chargé de mission démocratie sanitaire pour la CRSA...) est censé s'occuper de tous les PV, comptes rendus, relevés de décision de l'instance dont il a la charge. Si ce n'est pas le cas, demandez au président d'y veiller.

Toute action devant pouvoir faire l'objet d'une évaluation, demandez à ce que celle-ci figure à l'ordre du jour d'une prochaine réunion. De nombreuses instances demandent à ce que les responsables rendent compte de leurs actions une fois par an, utilisez cette possibilité.

Demandez un extrait des tableaux de bord de l'établissement, ou de l'ARS, ou du pilote de l'action concernée.

Votre tableau de bord : partagez-le avec les autres RU, que chacun puisse suivre une partie de celui-ci

Thème	Décision prise et date	Référent ou pilote du projet	Date de la mise en œuvre	Durée prévue	Points de blocage possibles et stratégie du RU	Date de l'évaluation	Résultats à observer/observés
Accueil des usagers	Ex : actualisation de la procédure d'accueil en ambulatoire				Consulter les RU d'autres établissements pour savoir ce qui est fait ailleurs		Questionnaire de satisfaction Audits

**NB** : La prise de décision d'une action et sa mise en application peuvent prendre plus de temps que l'on souhaiterait car le fonctionnement des organisations et le respect des procédures prend du temps, donc être patient mais persévérant.

**NB** : Une instance consultative est consultée pour émettre un avis, pas pour décider d'une action : sachez être humble mais persévérant...

**NB** : Lorsqu'une décision a été abandonnée, il faut admettre parfois que la décision n'était peut-être pas adaptée (les moyens n'étaient pas suffisants, la situation a changé, etc.). Mais cela doit être dit.

## PARLER DE SA MISSION DE RU

## Et RENDRE COMPTE DE SON MANDAT

### POURQUOI ? :

- Pour prendre de la distance
- Pour promouvoir votre action
- Pour faire connaître le droit des usagers à participer et à être représenté
- Pour partager les informations
- Pour mobiliser d'autres personnes, voire leur passer le relai sur certains sujets
- Pour vérifier que vous représentez bien les usagers, et pas seulement vous-mêmes

A QUI ? : Aux autres RU, aux usagers, aux professionnels, à votre association et à France Assos Santé

### COMMENT ? :

Présentez ce qu'est un représentant des usagers, et les missions de votre instance

Racontez ce que vous faites très concrètement

Rendez compte des débats menés au sein de son instance tout en respectant le secret médical et l'obligation de discrétion (confidentialité) à laquelle le RU est soumis

Créez-vous, à partir du tableau page précédente, un tableau de bord personnel pour suivre les positions défendues, les décisions prises, leur suivi et leur évaluation.

Donnez régulièrement des nouvelles de telle ou telle situation, telle ou telle problématique. Expliquez les problèmes que vous avez pu repérer (cela vous permettra de mieux élaborer vos avis), et dites à quoi votre action a pu servir, à court ou à long terme.

### EN PRATIQUE

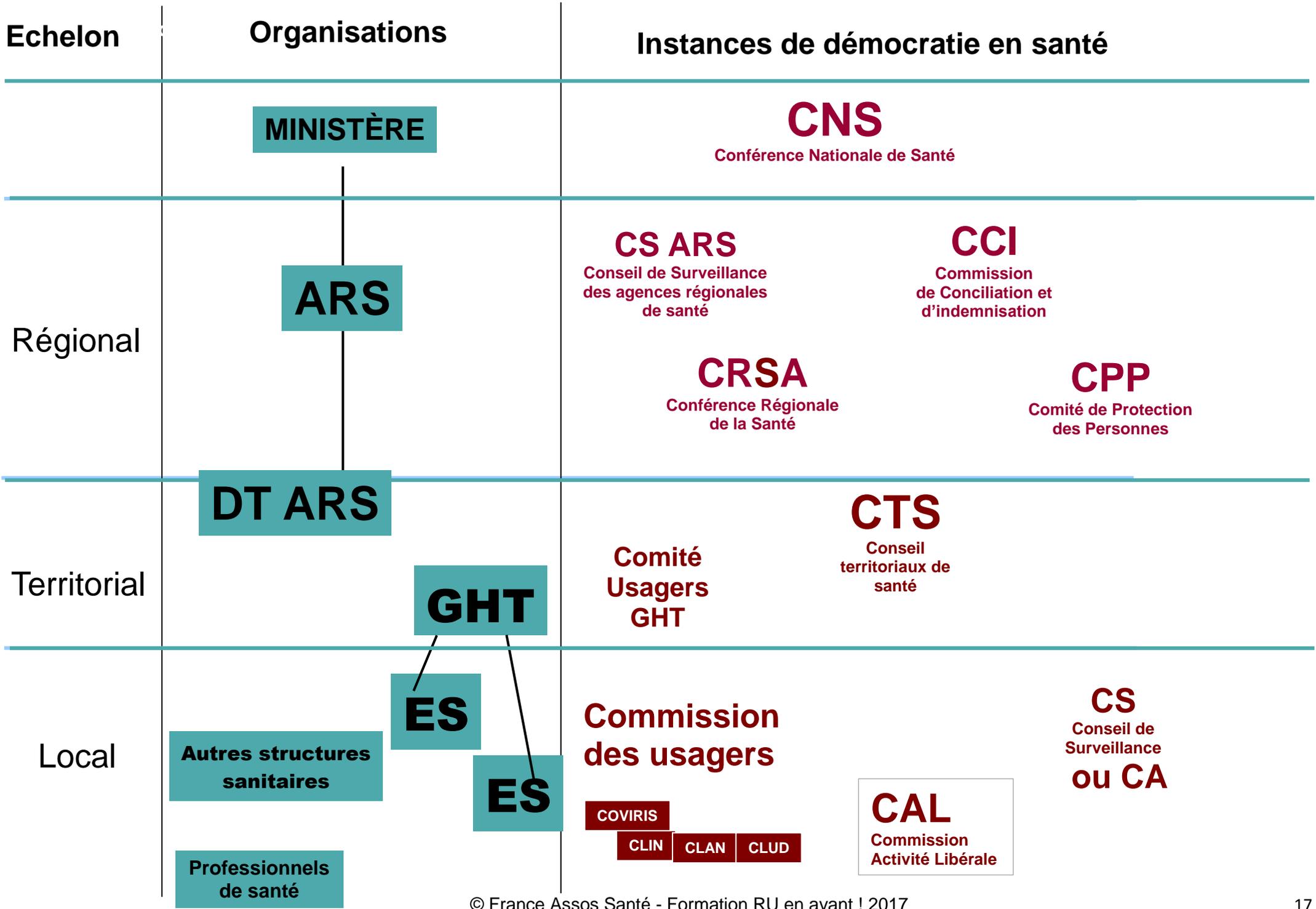
Vous pouvez prendre la parole lors de l'AG de votre association, dans le journal interne de votre association, lors des rencontres avec France Assos Santé en région, lors des rencontres avec les usagers dans votre établissement ou lors de conférences.

Lors des conférences régionales de santé vous pouvez être invité à rendre compte des débats menés au sein d'une commission des usagers, il convient alors de préparer un compte rendu même succinct.

Tenez au courant votre association et France Assos en région de la manière dont vous avez été pris en compte, ou pas : il est capital de savoir si les RU sont écoutés, ont les moyens d'accomplir leurs missions

Enfin prévoyez un moment d'échange et de transmission des informations avec votre suppléant et/ou votre successeur. La représentation des usagers est un travail collectif.

**Informez France Assos Santé en région de l'avancement notable d'une décision renforçant le respect du droit des usagers A l'inverse, si vous rencontrez des obstacles à la poursuite de votre mission au sein d'un établissement ou d'une institution de santé publique demandez aide et conseil auprès de France Assos Santé.**



# DECOUVRIR SON INSTANCE

Une instance est une **autorité** qui, soit :

- **émet un avis** sur une question posée par une institution ou un organe de la société. Dans ce cas elle est dite **consultative**
- **décide d'un choix** ou d'une mesure à mettre en œuvre. Dans ce cas elle dite **décisionnelle**.

La participation des RU peut aller de la simple information à une véritable co-construction avec les autres membres de l'instance. Cela dépend des missions de l'instance, de la posture de son président, mais aussi de celle du RU. La co construction ne sera possible que si les enjeux des uns et des autres sont clairement posés.

### QU'ATTEND-ON DE MOI ?

Porter la voix des usagers et défendre leurs droits peut passer par :

- L'émission d'un avis (sur un dossier individuel, ou sur une question qui concerne plusieurs usagers), éventuellement par un vote
- Le contrôle de l'application d'une décision et le suivi de cette décision
- La formulation de recommandations
- L'accompagnement et le soutien d'un usager
- La participation à des projets, que ce soit des actions d'ampleur ou la rédaction de documents

### AVEC QUI VAIS-JE TRAVAILLER ?

- Dans un établissement de santé, avec les professionnels de santé dans différents groupes de travail sur l'amélioration de la qualité de l'accueil du patient et de la qualité des soins. Le chargé des relations avec les usagers, les autres RU présents dans l'établissement, parfois aussi des bénévoles d'associations intervenant dans l'établissement
- Dans une instance régionale ou territoriale, avec les autres RU et des professionnels siégeant dans ces instances, eux-mêmes représentants de leur institution. Le chargé de la démocratie sanitaire de l'ARS, les représentants des groupements hospitaliers de territoire, dans les conférences de territoire en santé.

LISTEZ LES ACTEURS QUI FIGURENT DANS LES TEXTES REGISSANTS L'INSTANCE (cf. guides du CISS) ET IDENTIFIEZ-LES LORS DE LA PREMIERE REUNION, puis remplissez la fiche réflexe n°4.

### EN PRATIQUE :

1/ Pour comprendre le fonctionnement de l'instance, recherchez dans les textes définissant les missions de l'instance, et le règlement intérieur :

- L'objet de l'instance
- les types de dossier étudiés (situation individuelles, projet collectif)
- Les documents supports de travail
- La nature de la participation du RU : consultation simple ou co-construction ?

- Les membres de l'instance, la durée de leur mandat, leur mode de désignation (voir la réglementation dans le guide du RU)
- La fréquence des réunions, le temps habituellement imparti à celles-ci, le temps de préparation et tous les travaux satellites de la vie de l'instance : groupes de travail, comités de pilotage...

Consultez les guides CISS/France Assos Santé du RU qui exposent en détail la réglementation de votre instance

2/ Prenez connaissance des derniers **comptes rendus** des réunions de l'instance, de son dernier rapport d'activité.

En établissement, lisez le **projet d'établissement** (qui informe sur l'activité réalisée et les projets d'amélioration mis en œuvre pour répondre aux besoins des patients et /ou des résidents accueillis).

En CRSA, prenez connaissance des états des lieux faits à travers le PRS, et des grands axes de ce dernier.

3/ Prenez des **contacts** : faites la liste et les coordonnées des interlocuteurs clés

Les personnes à contacter	Pour
Votre prédécesseur dans le mandat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• recueillir son témoignage sur son expérience dans l'instance, le positionnement à son sens le plus intéressant, les alliés</li> <li>• savoir sur quoi être vigilant</li> <li>• établir avec lui un tableau de suivi des propositions déjà faites.</li> </ul>
Votre titulaire ou votre suppléant	<ul style="list-style-type: none"> <li>• déterminer comment faire circuler les informations entre vous et sur son souhait de participer aux réunions, de suivre certains dossiers</li> <li>• lui demander son avis sur certains sujets qu'il maîtrise mieux que vous</li> </ul>
La délégation régionale de France Assos Santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• connaître l'offre de formation, les rencontres entre RU qu'il propose</li> <li>• lui dire sur quoi on aimerait être formé, ou renseigné</li> <li>• l'informer : témoigner et apporter une expertise</li> <li>• faire connaître son mandat</li> </ul>
Le président de l'instance, Le permanent responsable de l'instance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• connaître/rencontrer des interlocuteurs incontournables concernant le fonctionnement de l'instance</li> </ul>

4/ Définissez, en concertation avec votre suppléant, un **objectif de travail** réaliste à faire aboutir pendant votre mandat :

- Des priorités provisoires, qui seront confortées ou modifiées lors des premières réunions de l'instance en fonction des actions d'amélioration en cours ou non.
- Présentez vos objectifs prioritaires aux autres RU de l'établissement ou de l'instance et à votre association pour vous positionner clairement

# CINQ PRINCIPES POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE : Garder le cap pour le RU

POURQUOI ? Ces principes, mis en œuvre dans un processus de démocratie en santé, nous permettent de « garder le cap » et c'est ensemble que nous devons en être les garants.

- **Agir et participer ensemble :**
  - en faisant valoir le point de vue des malades sur la qualité de la prise en charge de leur maladie qui respecte une qualité de vie,
  - en participant à l'analyse des besoins de santé d'un territoire,
  - en faisant réseau avec les autres RU et les autres associations œuvrant dans l'établissement de santé ou sur le territoire,
  - en revendiquant que chaque usager puisse être acteur de sa propre santé, et que les politiques de santé fassent l'objet de débats associant toutes les parties prenantes
  
- **Accéder aux soins et à la santé pour tous :**
  - en défendant tous les usagers y compris ceux qui peuvent être éloignés des dispositifs de santé pour des raisons éthiques, idéologiques, économiques, géographiques, socioculturelles etc...
  - en revendiquant l'accès au système de santé (prévention, soins médicaux, accompagnement) pour toutes les populations
  
- **Savoir et choisir :**
  - en veillant à ce que l'information donnée par les professionnels soit compréhensible (claire, accessible, orale) par les usagers, afin de leur permettre un choix éclairé en toute circonstance
  - en demandant soi-même les informations qui nous permettront de participer aux décisions dans nos instances
  - en veillant à ce qu'elles arrivent au bon moment pour l'utilisateur
  
- **Prévenir, améliorer, réparer des dysfonctionnements :**
  - en favorisant les actions de prévention et de promotion de la santé au sein des établissements de santé et sur le territoire
  - en agissant sur les causes des problèmes, pour éviter qu'ils ne se reproduisent
  - en défendant le droit à réparation d'un préjudice subi
  - en agissant toujours sur ces trois champs prévention / amélioration / réparation
  
- **Défendre la sécurité des patients et la qualité dans les soins**
  - en rappelant constamment le principe médical « d'abord, ne pas nuire »
  - en cherchant constamment que les bénéfices soient supérieurs aux risques pris par les patients, et ce tant au niveau individuel qu'au niveau collectif
  - En ayant une approche globale de la sécurité et de la qualité des soins (physique, environnementale, psycho/sociale)

**Ces principes, mis en œuvre dans un processus de démocratie en santé, nous permettent de « garder le cap » et c'est ensemble avec les autres RU que nous devons en être les garants.**

# POUR REFLECHIR A MON POSITIONNEMENT DE RU DU SYSTEME DE SANTE

Quelques questions pour me situer par rapport à nos principes d'action : selon mon histoire et mes convictions, certains peuvent me toucher, d'autres moins me concerner

Principes d'action	Des exemples de questionnement
Agir et participer ensemble	<p>Quand j'étudie un point à l'ordre du jour dans mon instance, je vais chercher des témoignages et des expériences d'autres personnes ?</p> <p>Quand c'est possible, je propose aux professionnels de consulter les personnes directement concernées</p> <p>Est-ce que je travaille en équipe avec d'autres RU ? Des usagers ?</p> <p>J'ai peur de rencontrer des personnes malades ?</p>
Accéder aux soins et à la santé pour tous	<p>Est-ce que j'ai tendance à plutôt me préoccuper des personnes vulnérables, ou au contraire pas du tout ?</p> <p>Est-ce que je ne limite pas mes interventions aux sujets qui me plaisent, à ma pathologie ?</p> <p>Des patients qui m'embêtent, dont les plaintes m'agacent : je les ignore ?</p> <p>Je passe la main ? je les défends tout de même ?</p>
Savoir et choisir	<p>Est-ce que je promeus l'autonomie du patient et son droit de choisir ?</p> <p>Est-ce que je réponds au questionnement des patients sur leur droit de refus de soins ?</p> <p>J'aide les professionnels à rendre plus compréhensibles leurs informations ?</p> <p>Je favorise la diffusion d'informations relatives à mes mandats ?</p> <p>Je prends le temps de m'informer pour décider, ou je vais aux réunions sans trop préparer ?</p> <p>Je prépare un argumentaire</p> <p>J'arrive à m'abstenir de parler quand je ne connais pas le sujet ?</p>
Prévenir, améliorer, réparer des dysfonctionnements	<p>Je participe au-delà de la présence aux réunions obligatoires ?</p> <p>Je me tiens au courant des suites données aux questions traitées ?</p> <p>En commission des usagers, j'informe le patient des possibilités de recours ?</p> <p>Lorsqu'il y a un problème, je pense plutôt à le dénoncer, ou j'essaie de suggérer des pistes de solutions ?</p>
Défendre la sécurité des patients et la qualité dans les soins	<p>Est-ce que je veille-à la bonne mise en œuvre des normes de qualité et de sécurité ?</p> <p>Suis-je interpellé pour évaluer la mise en œuvre des mesures correctives suite à un problème ? Et pour évaluer les résultats ?</p> <p>Je suis sensible au respect des normes et des procédures par les professionnels, c'est leur affaire, mais je ne m'en mêle pas trop : C'est compliqué. Je préfère me centrer sur l'humain que sur la technique.</p> <p>Je préfère qu'on soigne tout le monde, quitte à ce que ce soit un peu moins bien fait ?</p>

Ces 5 principes nécessitent de maîtriser un certain nombre de compétences-clés pour renforcer la crédibilité de nos analyses et propositions au regard des problématiques rencontrées. Vous pourrez évaluer ces compétences au début de votre formation et un an après

## AUJOURD'HUI, MES COMPETENCES CLES DURANT LA FORMATION « RU EN AVANT ! »

COMPÉTENCES	Ce qui fait que je me sens plus ou moins à l'aise ?	Les outils qui m'aident et les formations qui me permettront d'avancer
ARTICULER INDIVIDUEL ET COLLECTIF		
DEFENDRE LES PATIENTS ET LEURS DROITS		
ANALYSER UNE SITUATION ET AGIR		
PRODUIRE UN AVIS, UNE POSITION EN TANT QUE RU		
CONTROLLER L'APPLICATION D'UNE DECISION		
MOBILISER UN SYSTEME D'ACTEURS		
PRENDRE LA PAROLE EN PUBLIC		
PARLER DE MON MANDAT, RENDRE COMPTE DE MA MISSION		

FICHE OUTIL N°5 :

**AUTO-EVALUATION DE MES COMPETENCES CLES APRES UN AN DE MANDAT.**

Compétences	Je sais faire – oui / peut-être / non	Les moments où je le mets en pratique	Si j'ai du mal à le faire, à quelle occasion ?	J'aurais besoin d'aide ? (information, formation, accompagnement)
ARTICULER INDIVIDUEL ET COLLECTIF				
RENDRE COMPTE DE SON MANDAT				
DEFENDRE LES PATIENTS ET LEURS DROITS				
CONTROLLER L'APPLICATION D'UNE DECISION				
ANALYSER UNE SITUATION ET AGIR				
MOBILISER UN RESEAU D'ACTEURS POTENTIELS				
PRENDRE LA PAROLE EN PUBLIC				
PRODUIRE UN AVIS, UNE POSITION EN TANT QUE RU				

*Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à solliciter France Assos Santé en région*

## FICHE OUTIL N°6

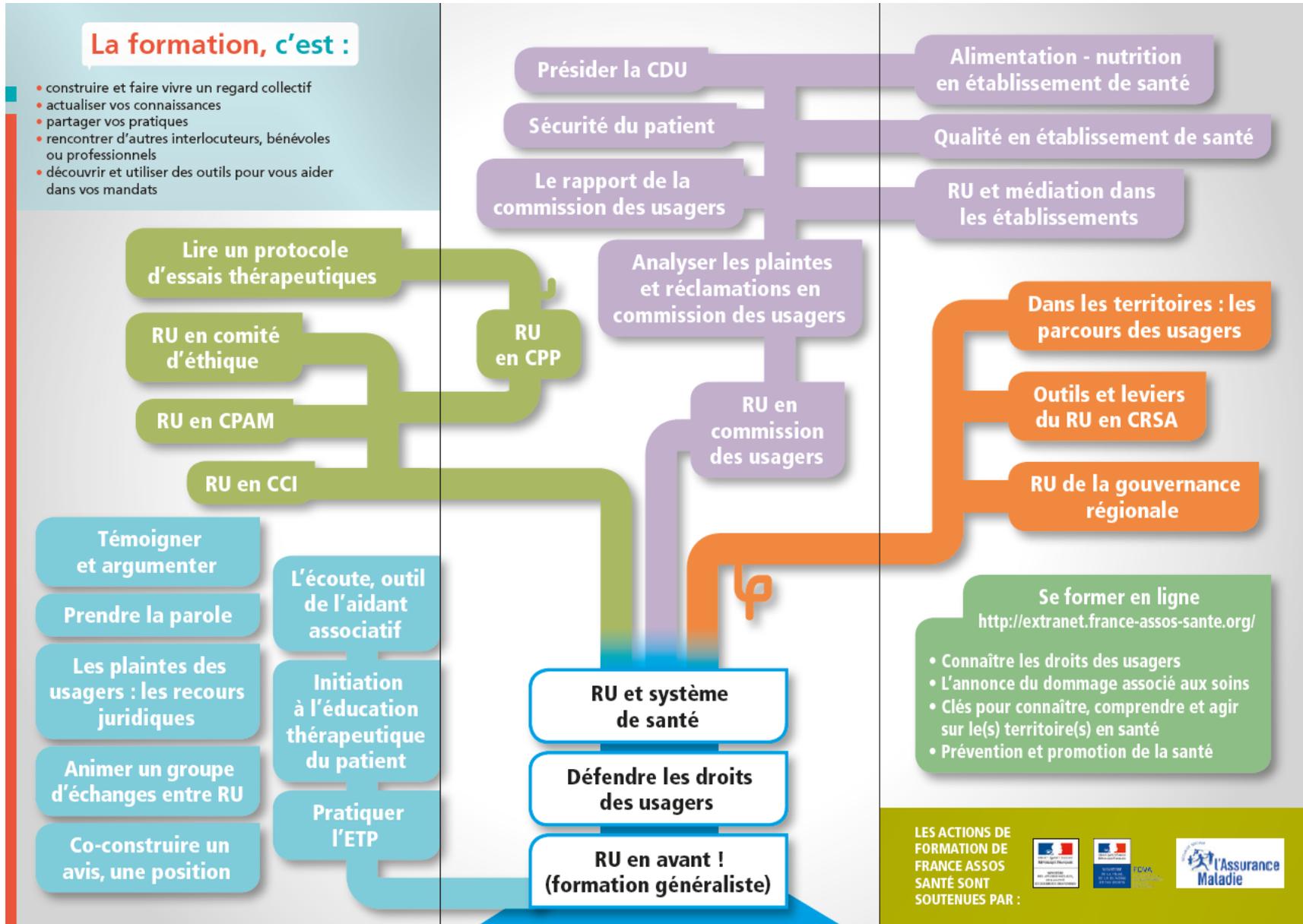
### MON PARCOURS DE FORMATION

Date	Intitulé de la formation	Point(s) particulier(s) retenu(s)	Cela m'a aidé sur le terrain ?	Compétence à acquérir dans une lors d'une prochaine formation

Les formations de France Assos Santé sont organisées sur tout le territoire. Pour plus d'informations, consultez les sites internet de France Assos Santé et demander à votre interlocuteur en région

## La formation, c'est :

- construire et faire vivre un regard collectif
- actualiser vos connaissances
- partager vos pratiques
- rencontrer d'autres interlocuteurs, bénévoles ou professionnels
- découvrir et utiliser des outils pour vous aider dans vos mandats



LES ACTIONS DE FORMATION DE FRANCE ASSOS SANTÉ SONT SOUTENUES PAR :



## FICHE OUTIL N°7

# MES REGISTRES DE PARTICIPATION DANS LES INSTANCES

Chaque instance, selon sa mission, peut avoir différentes visées :

L'alibi : l'instance est un but en soi, elle est purement formelle

Information simple de ses membres

Consultation : recueillir un avis, sans forcément le suivre

Participation de ses membres à la décision

Contrôle de l'application d'une décision

Production : Co-construction à partir de zéro d'un avis, d'un dispositif, d'un projet

Cogestion d'une structure

Ces modalités de travail et de décisions ne sont jamais « pures ». Chacune a des avantages et des limites.

La participation du RU dans une instance décisionnelle peut aller jusqu'à la co-construction, ce qui n'est pas le cas dans une instance consultative. En revanche, un groupe de travail dépendant d'une instance consultative peut fonctionner de manière très participative.

Elles dépendent aussi de vous !

Avez-vous plutôt tendance à

Venir écouter, chercher de l'information ?

Vouloir donner votre avis ?

Vouloir prendre des responsabilités ?

Aimer jouer le rôle de vigie et de garde fou ?

Construire avec d'autres dans la durée, chercher ensemble ?

Diriger, avec la responsabilité que cela implique ?

**Attention :**

Vérifiez que votre rôle soit **en cohérence avec la mission de l'instance** ; mieux vaut quelque fois ne pas vouloir faire beaucoup plus que ce qu'il est possible dans le cadre de l'instance. Parfois, c'est en dehors que l'on pourra agir (groupes de travail de la commission des usagers plutôt que réunions plénières...).

Quoi qu'il en soit, de par **votre qualité de non spécialiste**, en posant une simple question vous pourrez **faire bouger les visions** des uns et des autres.

## FICHE OUTIL N°8

# MES REUSSITES, MES QUESTIONNEMENTS

Cette fiche peut vous aider à participer aux groupes d'échanges entre RU mis en place dans les régions, ou à faire le point, seul ou dans votre association, sur votre expérience de RU

	Ce qui fait que mon action a abouti ? Facteurs de réussite ce que j'ai réalisé	Freins, questionnements, difficultés rencontrées :  Ce qui a fait obstacle à mes yeux
Actions conduites, résultats obtenus De quoi suis-je fier ?		
Quels sont mes interlocuteurs, aidants ou bloquants ?		
Quels éléments du contexte ont été favorables/ défavorables à mon action ?		
Comment puis-je en parler à mon association, à France Assos Santé, aux autres RU ?		

## MES RESSOURCES POUR AGIR AVEC LES AUTRES

Coordonnées de mon association

Coordonnées de France Assos Santé en région

Coordonnées du secrétariat de l'instance (chargé des relations avec les usagers, chargé de la démocratie sanitaire...)

Mes identifiants et mots de passe sur l'extranet de France Assos Santé et l'annuaire des RU

Identifiant

Mot de passe