

Journées doctorales du GIS
Participation du public, décision, démocratie participative
Paris, 18 octobre 2011

Mary Charoud
Doctorante GRESEC
mary.charoud@u-grenoble3.fr

La représentation des usagers au sein des institutions hospitalières : légitimation progressive, savoirs citoyens et limites.
Point de vue en sciences de l'information et de la communication

Résumé

Dans les années 1990, des représentants des usagers ont été introduits dans les conseils d'administration des établissements de soin et dans différentes instances du secteur de la santé. Ces derniers font partie d'associations agréées par les pouvoirs publics et sont également nommés par les acteurs publics. Il peut s'agir de patients ou de proches de malades. Le développement du rôle des malades dans le secteur de la santé pose la question des modalités de leur participation. Nous avons observé la participation de représentants des usagers au sein de commissions de relation aux usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) dans des établissements de soin grenoblois. Leur intervention reste limitée. Nous souhaitons interroger la notion même de « représentation », mais également les conditions de formation d'un « savoir politique ». Du point de vue des sciences de l'information et de la communication, ce travail nous permet d'approfondir l'analyse des modalités de communication des représentants des usagers et leur positionnement dans le secteur de la santé.

The representation of users within health institutions: progressive legitimisation,
political knowledge and limitations.
Views in information and communication sciences

In the 1990s, patients' delegates (patients themselves or relatives) became involved in health care institutions' boards. These delegates are members of non-profits or volunteer organizations and are chosen by state officials. As patients take a more active role in the health care system, their function and responsibilities need to be defined. We studied the efficacy of commissions for patients' well being located in Grenoble. Our research has shown that their role is still limited in efforts to help the patients. We want to explore the idea of patient representation and understand how delegates get their political knowledge. This will allows us to further analyse the communication strategies of the delegates and to define their role.

Mary Charoud

La représentation des usagers au sein des institutions hospitalières : légitimation progressive, savoirs citoyens et limites.
Point de vue en sciences de l'information et de la communication

Introduction

Depuis 1996, date de la réforme hospitalière initiée par Alain Juppé, les représentants des usagers sont introduits dans les conseils d'administration des hôpitaux publics. Ils font partie des associations de malades, de familles ou de consommateurs. Seuls les membres appartenant à des associations agréées peuvent devenir représentants des usagers. La loi du 4 mars 2002 puis le décret de janvier 2006 crée une commission nationale en charge de donner un agrément aux associations au niveau régional ou national à partir de critères prédéfinis. Les conditions à remplir pour obtenir l'agrément sont :

« L'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, les actions de formation et d'information conduites, la représentativité de l'association, l'indépendance, la transparence de gestion. »¹

Les représentants d'usagers sont nommés par le directeur de l'Agence régionale de santé² après avis favorable du préfet du département dans lequel l'établissement a son siège. Les ordonnances du 24 avril 1996 prévoient la participation de deux représentants des usagers au sein des conseils d'administration (CA)³ des établissements publics de santé et au niveau des instances de délibération régionales de santé publique⁴.

Dans le cadre d'un doctorat en sciences de l'information et de la communication⁵, un travail empirique nous a amené à observer la participation des représentants des usagers dans la Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU de Grenoble) et du Groupe hospitalier mutualiste de Grenoble. Nous avons également mené des

¹ Source : <https://centre.sante.gouv.fr/drass/sante/assoc/1assoc.htm> Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

² Les ARH sont devenues les ARS, Agence régionale de santé avec la « loi Hôpital, patients, santé et territoire », initiée par Roselyne Bachelot et parue au Journal officiel le 22 Juillet 2009.

³ Les CA sont aujourd'hui devenus des conseils de surveillance.

⁴ Les représentants des usagers sont présents dans les conseils de surveillance des établissements de soin mais également dans les instances de l'Assurance-maladie, de la Haute Autorité de santé (HAS) et des Agences régionales de santé. Dans le cadre de ce travail, nous nous intéressons essentiellement à leur participation dans les établissements de soin au sein de la commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

⁵ Une thèse sur la communication des associations de patients et les enjeux dans le secteur de la santé.

entretiens semi-directifs avec des acteurs associatifs, également représentants des usagers mais aussi avec des médecins et des professeurs de médecine présents dans les CRUQPC.

S'intéresser aux rôles et aux enjeux de ces représentants des usagers permet d'analyser la place des patients (ou des proches de patients) dans les institutions hospitalières mais aussi les savoirs mobilisés par les individus. Du point de vue des sciences de l'information et de la communication, ces premiers éléments nous permettent d'approfondir l'analyse des modalités de communication des représentants des usagers et leur positionnement dans le secteur de la santé.

I. Rôles, savoirs et limites de l'intervention des représentants des usagers

- *Quels rôles pour les représentants des usagers ?*

La loi du 4 mars 2002 explicite le mode de désignation des usagers et pose le principe d'un statut du représentant des usagers. Un troisième représentant des usagers est également prévu dans les CA des établissements de soin. La Commission de Conciliation est remplacée par la Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), et son mandat est élargi. L'objectif de la CRUQPC est de « veiller au respect des droits des usagers et faciliter leur démarche. Contribuer par ses avis et propositions à la politique de l'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches »⁶. Le fonctionnement de cette commission prévoit quatre réunions par an. Sa composition implique au minimum un représentant légal de l'établissement, deux médiateurs désignés par le représentant de l'établissement, deux représentants des usagers et un responsable de la politique qualité de l'établissement.

La représentativité et la légitimité des représentants des usagers sont mises en cause et restent limitée, une nutritionniste nous dit :

« Moi je pense qu'ils ne sont pas forcément sollicités. On pourrait peut être davantage les solliciter mais on ne le fait pas, clairement c'est comme ça. Moi ce que j'entends dans certaines réunions dans lesquelles je vais, où on dit oh il faudrait inclure l'avis des patients. Quelques fois c'est plutôt vu comme étant source d'embêtement plus qu'autre chose, donc souvent les soignants ont plutôt tendance à vouloir composer sans les patients et puis après ils demandent mais je veux dire on ne les intègre pas d'emblée

⁶ Source : <http://www.leciss.org>

quand les projets sont à l'état de réflexion ou de conception, on les intègre souvent plus tard. »⁷

Les représentants des usagers, des patients ou des proches de patients sont considérés comme des acteurs illégitimes et non représentatifs de l'ensemble des malades. Leur intervention reste limitée et leur rôle est davantage consultatif (pas d'accès à la prise de décision), cependant, des avancées sont notables telles que la mise en lien de la gestion des plaintes et la politique qualité dans les CRUQPC. Ils sont également convoqués dans différentes activités des établissements de soin telles que des groupes de travail sur l'éthique par exemple, des projets d'éducation thérapeutique, pour la rédaction du livret d'accueil de l'établissement ou encore lors de la préparation à la certification.

Nous avons observé la virulence de certains représentants des usagers⁸ et leur connaissance poussée du secteur de la santé et de ses rouages. Le dialogue est parfois difficile avec les acteurs médicaux, administratifs et politiques qui affirment chacun leur positionnement. Les patients et les proches ont la possibilité de prendre part aux discussions et tentent d'affirmer leur point de vue. Un représentant des usagers déclare :

« Nous sommes adhérents au CISS⁹, moi j'ai participé à la création du CISS Rhône-Alpes, donc depuis son origine je suis adhérent et j'ai participé à certains travaux, dans le cadre de la représentation des usagers, je suis administrateur ici à l'AGDUC, au Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble et je participe à différentes commissions ; aux commissions des relations avec les usagers... On a un volet depuis la loi de 2002 qui a quand même révolutionné le paysage de la santé publique. Dans les associations auxquelles je participe, on est représentants des usagers. On a un rôle maintenant qui est déterminant on est de plus en plus sollicités, on est écoutés, on n'a pas un rôle de potiche ! Sinon moi je n'y vais pas, ça ne m'intéresse pas. » (Président de l'Association d'aide et de prévention pour les maladies rénales (AAPMR) et de la Fédération des transplantés isérois (FTI))¹⁰.

Malgré cette affirmation progressive du point de vue des représentants des usagers, Pierre Lascombes (2003 : 5) note qu' « une énorme ambiguïté pèse toujours sur cet usager qui est davantage celui au nom de qui on parle que celui qui s'exprime

⁷ Entretien réalisé le 15/03/2010

⁸ Lors de l'observation d'une CRUQPC au CHU de Grenoble le 31 mars 2010.

⁹ Collectif Interassociatif sur la santé. Le CISS regroupe des associations de familles, de personnes malades et handicapées, et de consommateurs. L'objectif de ce collectif est de devenir « un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme », il fait partie des associations agréées par les pouvoirs publics et participe à la formation des représentants des usagers. Source : <http://www.leciss.org/qui-sommes-nous>

¹⁰ Entretien réalisé le 3/09/2009

directement ». Les représentants d'usagers sont souvent suspectés d'être subjectifs, et porteurs d'intérêts particuliers, ils sont considérés par les autorités professionnelles et publiques comme des « amateurs sans grande représentativité » (Lascoumes, 2003 : 5). La légitimation des représentants des usagers dans les institutions hospitalières est progressive et reste limitée, revenons sur les savoirs développés par ces derniers.

- La formation d'un savoir politique ?

La notion de « savoir » reste complexe, nous reprendrons la typologie des « savoirs citoyens » proposée par Yves Sintomer¹¹ (2009 : 20-23). Nous retrouvons des éléments de cette typologie dans notre terrain, ce qui nous permet d'illustrer notre propos mais aussi d'approfondir l'analyse de la participation des représentants des usagers.

Les représentants des usagers mobilisent leur « savoir d'usage ». Dans la vision libérale classique, l'auteur explique que chacun connaît ses intérêts comme usager, « il suffit de prendre connaissance de ce savoir pour adapter et améliorer l'offre des politiques publiques » (Sintomer, 2009 : 20). En tant que patient ou proche, les représentants des usagers connaissent les institutions hospitalières, et savent ce qu'il est nécessaire de modifier, ce qui ne fonctionne pas ou mal. Ils sont alors en mesure de proposer des changements dans l'institution hospitalière. Nous avons observé que le savoir d'usage concerne moins les pratiques médicales et les soins que le fonctionnement de l'institution hospitalière, son organisation, la restauration, les problèmes administratifs et sociaux par exemple.

Le « bon sens » théorisé également par Y. Sintomer (2009 : 20-23) est nécessaire aux représentants d'usagers. Il peut parfois s'opposer au savoir d'usage. Il s'agit d'un savoir non intéressé (convoqué par exemple dans les jurys d'assises). Afin que ce savoir se développe, selon l'auteur, une information suffisante aux individus, l'échange d'arguments et des moments d'introspection sont nécessaires. Il est important que les représentants des usagers prennent du recul par rapport à l'expérience de la maladie (expérience personnelle ou de celle d'un proche) pour penser à l'ensemble des personnes malades et non plus en termes de pathologies. Cette exigence est présente dans les conditions d'agrément accordé aux

¹¹ Cf. Annexe n°1.

associations qui permettent aux acteurs associatifs de devenir représentants des usagers : il est question, comme nous l'avons vu, de la « représentativité de l'association ». Le collectif interassociatif sur la santé (CISS), chargé par le ministère de la santé, de la formation des représentants des usagers, formalise ce principe dans son « Guide CISS du représentant des usagers du système de santé – 2011 » :

« Le représentant des usagers représente les usagers du système de santé dans les établissements de santé où il participe au conseil de surveillance et à différentes commissions, à la fois pour améliorer la vie quotidienne et pour faire valoir les droits des personnes malades... »¹²

Le Guide du CISS apporte différents types d'information aux représentants des usagers sur leurs rôles, leurs droits, les soins et l'organisation du système de santé. Il comporte plusieurs parties : « Rôle et statut du représentant des usagers », « Les droits des usagers », « Qualité et sécurité des soins », « L'organisation sanitaire et la configuration des établissements de santé » et « L'organisation de la politique de santé publique ».

Si nous reprenons la typologie d'Y. Sintomer (2009 : 20-23), le CISS représente une « expertise par délégation ». Selon l'auteur, « la connaissance technique ou professionnelle de certaines associations [...] dérive de la délégation par l'Etat de certaines tâches. ». Le CISS dispose d'une connaissance pointue du secteur de la santé. Les savoirs professionnels sont également réinvestis. Deux représentants des usagers que nous avons rencontrés¹³, déclarent exploiter leurs expériences professionnelles antérieures et certaines compétences telles que la prise de parole en public ou encore l'expression écrite. Ces différents savoirs permettent aux acteurs de disposer d'un « savoir politique » : composé de savoirs systématisés et non systématisés (Sintomer, 2009 : 20-23, cf. annexe n°1).

Les représentants des usagers ne disposent pas toujours d'un « savoir politique ». Le savoir d'usage est parfois limité lorsque les représentants des usagers se retrouvent face à des situations difficiles. Par exemple, lorsqu'il s'agit de la gestion d'une plainte grave et complexe. Ils n'interviennent pas dans des discussions où ils pensent manquer de connaissance, c'est-à-dire d'un savoir d'usage et d'une connaissance poussée du secteur de la santé¹⁴. De plus, le poids des acteurs

¹² Source : « Guide CISS du représentant des usagers du système de santé – 2011 », p. 21
<http://www.leciss.org/publications-documentation/guides-et-plaquettes>

¹³ Entretiens semi-directifs réalisés (dernier trimestre 2009) dans le cadre d'un travail de thèse de doctorat à sciences de l'information et de la communication.

¹⁴ Situation observée lors d'une CRUQPC au CHU de Grenoble le 31 mars 2010.

médicaux et administratifs reste important et dominant en ce qui concerne la prise de décision dans un contexte politique et économique marqué par la maîtrise des dépenses de santé.

La représentation des usagers implique la sélection d'individus et la notion de « représentation » mérite d'être questionnée.

- Interrogation sur la notion de « représentation »

L'élargissement de la participation des citoyens aux affaires publiques et les stratégies d'ouverture des pouvoirs publics aux « usagers » sont notables. T. Fromentin et S. Wojcik (2005 : 14) reviennent sur la notion de « profane » qui semble selon eux inséparables des évolutions institutionnelles de ces dernières années. Assiste-t-on à une modification des fondements de la légitimité des institutions publiques et de leurs représentants ? La distinction sacré/profane initialement à l'œuvre dans le domaine religieux trouve un écho à celle instaurée entre le représentant et le représenté dans le gouvernement représentatif. La théorie mais aussi la pratique de la représentation conduirait à placer et à maintenir les citoyens dans une position de « profane à la lisière d'un espace de pouvoir, consacré et pouvant seulement être occupé par les élus » (2005 : 15). La représentation implique une distinction entre représentant et représenté. Dans sa première acception, la représentation désigne le processus visant à rendre présent l'objet de la représentation. Revenir sur cette notion est important car à travers les représentants des usagers, nous faisons l'hypothèse qu'une (re)production du modèle républicain et des enjeux de la représentation sont à l'œuvre. Les représentants des usagers sont nommés et ferment de fait l'accès des autres personnes malades (ou proches) à la discussion.

Il est question, pour T. Fromentin et S. Wojcik, d'une deuxième acception de la représentation qui renvoie à : « la théorie du mandat indépendant (les représentants sont sélectionnés pour leur liberté d'esprit) mais aussi à l'idée de représentation d'intérêts où les représentants tentent de se créer un rôle à l'image des électeurs et de leur composition sociologique » (2005 : 25). La figure du représentant se trouve « au carrefour de deux principes contradictoires : un principe d'identification et un principe de distinction » (Rosanvallon, 2002 : 56). Les représentants des usagers « tiraillés » entre leurs points de vue personnels, associatifs et la représentation des

personnes malades sont confrontés aux mêmes principes contradictoires que les personnes élues.

La représentation des usagers dans les institutions hospitalières pose la question des savoirs citoyens. Leur légitimité mise en cause par divers acteurs implique des rapports de force entre les acteurs administratifs, médicaux et politiques dans le secteur de la santé. La réflexion sur la notion de « représentation » mérite d'être poursuivie pour comprendre les processus de légitimation des acteurs mais aussi la fermeture de la délibération publique. Du point de vue des sciences de l'information et de la communication, l'analyse des modalités de communication des représentants des usagers permet de revenir sur le positionnement des acteurs associatifs dans le secteur de la santé, les rapports de force existants et les enjeux de cette évolution mais aussi ses limites.

II. Du point de vue des sciences de l'information et de la communication

- Les modalités de communication¹⁵ des représentants des usagers : particularités et limites de la participation

L'analyse des modalités de communication des acteurs associatifs et des représentants des usagers a révélé un processus de dissociation entre leur engagement associatif et leur parcours de soin. A la question : *quels liens faites-vous entre votre engagement associatif et ce que vous vivez en tant que personne malade dans les institutions à travers les soins et en relations avec les acteurs du secteur de la santé ?* Les acteurs associatifs répondent :

« Je fais une coupure : je ne suis pas là en tant qu'association, je suis là en tant que patient, et oui ce n'est pas le même rôle, non quand je viens pour moi et que je vois un médecin on ne parle jamais de l'association. Quand on doit parler de l'association j'ai un rendez-vous spécifique association. On ne mélange jamais les deux ! Ce ne serait pas bien, parce que ce n'est pas le ton, parce ce que quand vous voyez le médecin vous le voyez peu et quand je veux parler de l'association je prends un rendez-vous avec lui il est beaucoup plus disponible aussi systématiquement ». (Vice présidente Résurgence Transhépate¹⁶).

¹⁵ Nous entendons par le terme « modalités de communication » dans le cadre de ce travail, les échanges entre les représentants des usagers et les professionnels du secteur de la santé dans le cadre de la participation au sein des établissements de soin, mais également le « savoir-patient » développé par les acteurs associatifs.

¹⁶ Entretien réalisé le 31/08/2009.

Les patients mais aussi les proches dissocient leur engagement associatif de l'expérience de la maladie et des soins. Sans renier la maladie, ni la contourner, ils acceptent cette « norme » sur laquelle ils ont peu de prise. En effet, les marges de manœuvre dans l'action contre la maladie appartiennent aux médecins. Les décisions médicales, même si les patients y prennent de plus en plus part, sont encore l'œuvre des médecins. Cette dissociation entre l'expérience physique de la maladie, son cadrage médical et le vécu des patients, leur engagement potentiel doit être prise en compte pour comprendre les modes de participation des acteurs associatifs dans le secteur de la santé.

L'engagement associatif dissocié de la maladie (de l'expérience personnelle de la maladie) permet d'acquérir des marges de manœuvre sur les conséquences de la maladie en ne la réduisant pas à l'approche médicale subie par les malades. Les médecins contrôlent la maladie établie comme une norme et cadrée par le savoir médical (Canguilhem¹⁷). Cependant les personnes malades tentent de contourner cette norme et d'agir sur elle par leur engagement associatif et leur participation en tant que représentants des usagers.

En ce qui concerne la participation des représentants des usagers au sein de la CRUQPC, nous avons noté que la question des soins (modalités de fonctionnement et d'organisation) reste peu abordée. Dans les discussions, il est davantage question de la restauration, du fonctionnement hospitalier et la gestion des plaintes.

Nous avons observé que l'engagement dans une association de patients dépend en partie de la capacité à prendre du recul par rapport à l'expérience personnelle de la maladie. Cette capacité est importante dans les savoirs développés par les acteurs associatifs (« bon sens ») mais également dans leurs manières de communiquer. L'analyse de l'engagement des malades et de leurs modalités de communication met en lumière cette dissociation entre la constitution d'une norme (la maladie) par le savoir médical et l'expérience, le vécu des personnes malades et leurs actions en relation avec cette norme. L'implication personnelle (l'engagement) des acteurs associatifs par choix (contrairement à la maladie) contrecarre l'impersonnalité des soins et des relations lors du parcours de soin avec les acteurs médicaux. La prise en charge médicale est assurée par les médecins dans la relation de soin, tandis que

¹⁷ G. Canguilhem définit « le pathologique » pour lui : « c'est toujours la relation à l'individu malade, par l'intermédiaire de la clinique, qui justifie la qualification de pathologie. » (1966 : 156). Selon lui « la maladie n'est pas anormale par absence de norme mais par incapacité d'être normatif ».

les questionnements sociaux, culturels, politiques, psychologiques, éthiques etc. sont traités avec et par les acteurs associatifs.

Il existe donc, selon nous, encore des « zones de non droit » pour les patients et les représentants des usagers. La participation, même si elle implique par exemple la gestion des plaintes qui permet d'aborder la question des soins, n'est jamais directement en relation avec l'expérience personnelle, le vécu des représentants des usagers. Ces derniers sont sollicités pour « représenter » l'ensemble des personnes malades et défendre le droit de tous les usagers.

- Le développement d'un « savoir-patient » dans le secteur de la santé et ses limites

Dans le secteur de la santé, il est question d'un savoir spécifique aux personnes malades et aux proches qui se développe mais qui rencontre également des difficultés à s'affirmer. M. Akrich, C. Méadel et V. Rabeharisoa (2009 : 85) parlent d'un « savoir-patient ». Elles expliquent que les associations peuvent apporter : « Une expertise dans leur domaine de compétence, sur des questions plus difficilement accessibles aux praticiens, comme les besoins spécifiques de la prise en charge à domicile de pathologies lourdes ou les embarras de la relation patient/médecin. [...] Ces savoirs sont le plus souvent recueillis à partir de la collation d'histoires individuelles, l'accumulation de témoignages ou de récits. ».

L'analyse des modalités de communication des associations a fourni des exemples concrets de ce « savoir-patient ». Les produits de communication de l'Union France Alzheimer, par exemple, révèle un « savoir-patient » ou plutôt un savoir de « proche de patient » sur l'accompagnement au quotidien des malades d'Alzheimer. Les modalités de communication de la Fédération des Transplantés Isérois (FTI¹⁸) et notamment un film documentaire réalisé en collaboration avec des médecins du CHU de Grenoble intitulé : « Six personnages en quête d'éthique » montrent comment les acteurs associatifs traitent des dimensions éthiques relatives aux transplantations d'organes.

Ces connaissances profanes, expliquent M. Akrich *et al* (2009 : 85-86), ont pu être produites et cristallisées à l'occasion de mobilisations collectives telles que les Etats

¹⁸ La Fédération des transplantés isérois regroupe trois associations ; une association de patients transplantés cardiaques, l'Association des transplantés cardiaques et insuffisants cardiaques de l'Isère (ATCIC), une association de transplantés hépatiques (Résurgence Transhépatite Rhône-Alpes) et une association de transplantés et d'insuffisants rénaux, l'Association d'aide et de prévention pour les maladies rénales (l'AAPMR).

généraux du cancer. A ce moment là, la Ligue contre le cancer a pu, à partir des témoignages de patients, faire connaître et reconnaître le mal vécu de l'annonce de la maladie, ce qui a débouché sur la reconnaissance de la nécessité des réflexions sur les consultations d'annonce et à un « travail partenarial » avec les professionnels et les pouvoirs publics pour modifier les formats d'annonce.

Le « savoir-patient » n'accède cependant pas toujours à la reconnaissance et à la légitimité face à des acteurs dominants dans le secteur de la santé : les acteurs médicaux, scientifiques, politiques et administratifs. Il est progressivement reconnu par les médecins mais cette reconnaissance a des limites, en atteste l'intervention de ce professeur de médecine :

« Quand on vous dit actuellement l'éducation thérapeutique¹⁹ doit être faite par les patients, je suis désolé un patient expert il est l'expert de son diabète, il n'est pas expert de la maladie, il est expert de son expérience personnelle » (diabétologue, CHU de Grenoble)²⁰.

Dans cette remarque, nous observons la dissociation établie entre l'expérience physique et personnelle de la maladie (l'expérience du diabète) et le « savoir médical » sur la maladie (le diabète dans sa définition clinique). La mise en place de l'éducation thérapeutique²¹ implique la participation des patients et des acteurs associatifs. Les médecins affirment leur savoir (médical) et posent des limites dans leurs relations avec les acteurs associatifs. Des rapports de force apparaissent donc entre les acteurs médicaux et associatifs. Le « savoir-patient » s'affirme mais implique des résistances qui limite la participation des représentants des usagers.

¹⁹ La définition de l'OMS (1996) précise que « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Source : <http://www.has-sante.fr>

²⁰ Entretien réalisé le 18/02/2010

²¹ Le développement de l'éducation thérapeutique dans le secteur de la santé a donné lieu à des dispositifs mis en place en partie par des acteurs associatifs. La FTI, par exemple, a participé à la création du Centre de santé Mounier à Grenoble qui participe à la prise en charge et à la prévention des maladies rénales.

Conclusion

Le rôle des représentants des usagers dans le secteur de la santé se développe malgré les résistances et les critiques auxquelles ils sont confrontés. Même si leur intervention reste limitée, ils sont présents dans différents lieux et dans différentes activités au sein des institutions hospitalières et dans le secteur de la santé. Nous avons observé que certains d'entre eux ont une connaissance approfondie du secteur de la santé même si pour d'autres il est difficile d'intervenir sur des questions complexes. Malgré tout, le point de vue des patients ou des proches de patients est présent dans les discussions et s'affirme progressivement. La critique sur leur manque de « représentativité » pose la question des conditions de formation d'un « savoir politique », mais nous pensons qu'il est important également d'interroger la notion de « représentation » et ses enjeux politiques.

Le « savoir politique » est normé et implique différents savoirs qui posent les conditions nécessaires à la participation des représentants des usagers. Ces derniers ne disposent pas toujours des savoirs nécessaires à la formation d'un « savoir politique » et donc à une participation légitime ou plutôt légitimée dans le secteur de la santé. Nous pouvons cependant nous demander si ces conditions ne ferment pas la discussion aux représentants des usagers sur certains sujets lorsque ces savoirs détaillés précédemment ne sont pas tous réunis ?

De plus, la nomination de représentants des usagers, selon nous, marque une (re)production du modèle républicain de la représentation et participe à fermer l'accès à la discussion à d'autres personnes malades et à des proches. La représentation, selon le modèle républicain, implique une distinction entre les représenté et les représentants. L'élargissement de la participation aux citoyens a lieu mais elle reste limitée et dans la continuité de la logique du modèle politique (républicain) en place. Les représentants des usagers tiraillés entre les intérêts de leur association et la défense de tous les malades sont confrontés aux mêmes contradictions que les personnes élues. Au-delà du cadrage politique et social du statut des représentants des usagers, ces derniers interviennent dans un contexte marqué par des rapports de force existants entre les différents acteurs dominants du secteur de la santé : les acteurs politiques, médicaux, scientifiques et administratifs.

Du point de vue des sciences de l'information et de la communication, l'analyse des modalités de communication des représentants des usagers et des acteurs

associatifs a permis d'aller plus loin dans la réflexion. Nous avons observé un processus de dissociation, chez les acteurs associatifs mais également dans le cas de la représentation des usagers, entre leur engagement associatif et leur parcours de soin (qui implique l'expérience physique de la maladie et son cadrage médical). Ce processus de dissociation est implicitement présent dans la formalisation du « bon sens » nécessaire au « savoir politique ». En effet, ce savoir implique la nécessité de prendre du recul par rapport à l'expérience personnelle de la maladie pour penser en termes de représentation de tous les malades.

Nous sommes revenus également sur les caractéristiques et le développement du « savoir-patient » qui, selon nous, implique les deux dimensions du processus de dissociation établi par les acteurs sociaux : l'expérience physique de la maladie et son cadrage médical mais aussi l'engagement associatif et le vécu de la maladie dans ses différentes dimensions. Le rôle des représentants des usagers s'affirme mais fait face à de nombreuses contradictions.

➤ Bibliographie

Akrich, Madeleine, 2009, *Se mobiliser pour la santé : des associations témoignent*, Paris : Mines ParisTech-les Presses (Collection Sciences sociales)

Canguilhem, George, 1966, *Le normal et le pathologique*, Paris : Presses universitaires de France (Quadrige)

Fromentin, Thomas, Wojcik, Stéphanie (sous la direction de), 2008, *Le profane en politique, Compétences et engagement du citoyen*, Paris : L'Harmattan (Logiques politiques)

Lascombes Pierre, 2003, *L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?*, *Les Tribunes de la santé*, 2003/1 no 1, p. 59-70

Sintomer Yves, Bacqué Marie-Hélène, 2009, *Les savoirs citoyens dans la question urbaines*, *Dossier : « Quelle place pour les citoyens ? »*, *Revue Territoires*

- Annexe 1 : typologie des savoirs citoyens proposés par Yves Sintomer (2009 : 20-23)

Y. Sintomer définit les savoirs citoyens comme une combinaison de « savoirs citoyens non systématisés » et de « savoirs citoyens systématisés » et les classent en deux catégories présentes dans ce tableau :

Savoirs citoyens non systématisés	Savoirs citoyens systématisés
Savoir d'usage Vision libérale classique : chacun connaît ses intérêts comme usager	Le savoir professionnel diffus Savoir professionnel des citoyens réinvesti en dehors du travail
Le bon sens Capacité ordinaire de jugement non intéressé Jurys d'assise et jurys citoyens Des conditions : information suffisante, des débats argumentés et une introspection personnelle	L'expertise par délégation Connaissances techniques et professionnelles de certaines associations dérivées de la délégation par l'Etat de certaines tâches Dynamique Bottom up
	La contre expertise Pas forcément une implication directe de savoir citoyen Mais convocation d'un savoir technique professionnel utilisé face aux pouvoirs publics
Savoir politique Développé par la participation Un mixte des savoirs citoyens non systématisés et systématisés	