

# **LES ASSOCIATIONS-MEMBRES DU CIANE, LE CIANE ET LA REPRESENTATION DES USAGERS**

---

Madeleine Akrich

Été 2006

Ce document est appuyé sur une série de conversations plus ou moins longues qu'Anne Evrard et moi-même avons eues depuis le début du mois de juillet 2006 avec les correspondants CIANE d'une vingtaine d'associations membres. Il s'agit pour l'essentiel d'associations « de base », c'est-à-dire qui ne sont pas des regroupements d'associations.

Il s'agissait au travers de ces conversations d'avoir une idée plus précise des occupations et des préoccupations des associations, de connaître l'étendue de leurs activités, de cerner la place du travail de représentation dans ces activités, d'appréhender les difficultés éventuelles qu'elles rencontrent et de comprendre la manière dont elles envisagent les relations avec le CIANE.

Les descriptions qui suivent n'ont pas l'ambition de présenter un panorama exhaustif de la réalité, mais de mettre en place quelques repères et de nourrir la réflexion stratégique.

## **A L'ORIGINE DES ASSOCIATIONS AUTOUR DE LA NAISSANCE**

Pour comprendre le positionnement actuel des associations, il n'est pas inutile de revenir sur les conditions de leur création qu'on peut grossièrement classer en quatre catégories :

- dans un nombre non négligeable de cas, l'association s'est constituée à partir d'un événement déclencheur : une menace de fermeture d'un établissement, des attaques engagées contre un professionnel atypique etc. Bien souvent « l'événement » disparaît (la maternité est effectivement fermée, les poursuites sont arrêtées...) après quelques mois, voire quelques années : s'ensuit une période de « reconversion », qui peut s'accompagner d'une baisse des effectifs, pendant laquelle la communauté créée autour de l'événement va essayer de se maintenir, de se définir une identité, des buts collectifs qui peuvent être tournés vers elle-même (activités d'échange, de partage etc.), et/ou tournés vers l'extérieur (extension de la « cause », volonté d'influer sur la périnatalité plus généralement).
- une part importante d'associations assez anciennes se sont créées autour d'une communauté d'expérience, souvent un groupe de parents qui ont choisi d'accoucher à domicile ou d'avoir recours à un accompagnement particulier. Il s'agit à la fois de prolonger cette expérience partagée et d'en préserver/développer la possibilité pour de nouveaux parents.

Dans ces deux cas, l'extérieur – les professionnels, le système de santé – est un élément structurant et fédérateur.

- d'autres associations, en plus petit nombre apparemment, ont été créées à partir d'une expérience personnelle et d'une volonté de partage, d'aide : typiquement, c'est le cas d'associations autour de l'allaitement ou de la parentalité. Ces associations

sont plutôt centrées au départ sur une personne ou un petit groupe de personnes qui « offrent » quelque chose. Parfois, cette offre peut se « professionnaliser » et déboucher sur une activité en partie rémunérée.

- Enfin, un nombre plus restreint d'associations sont nées d'emblée autour d'une volonté de transformation large des pratiques de la naissance, qui s'étendrait à tous les lieux et tous les aspects. Elles peuvent associer des parents et des professionnels.

Comme on le voit, les liens entre les associations et les professionnels de toute sorte sont fréquents. Souvent, ces professionnels sont plutôt « atypiques » par rapport à leurs collègues ou confrères, d'où un risque de « brouillage » des messages dont l'association est porteuse pour l'extérieur – elle peut être accusée d'être instrumentalisée par certains professionnels. Ce risque semble davantage perçu à mesure que la place des usagers est de plus en plus reconnue, au moins dans les principes. Et dans un certain nombre de cas, une réorganisation peut se produire. Le processus qui conduit à l'agrément des associations, devenu obligatoire pour l'accès à des fonctions de représentations, renforcera probablement ce mouvement.

## **LES ACTIVITES DES ASSOCIATIONS**

On peut distinguer quatre grands types d'activités dans les associations :

- Des activités orientées vers la « communauté », échanges, groupes de parole, entraide, information personnalisée, « orientation » vers des professionnels ou des établissements adaptés à la demande...

Ce type d'activités est extrêmement répandu : à l'exception de certaines associations très engagées dans l'action « politique », elles sont partout développées. Ce sont elles souvent qui constituent le cœur de l'association, qui permettent un renouvellement de ses membres. Compte-tenu de la particularité de tout ce qui touche à la maternité – c'est un épisode dans une vie, éventuellement répété un nombre limité de fois – on assiste, peut-être encore plus qu'ailleurs, à une structuration des associations qui sépare d'un côté un groupe « d'animateurs », c'est-à-dire des personnes qui organisent, offrent, assurent la permanence de l'association, et de l'autre, des personnes qui sont davantage dans une position de « destinataires » de cette offre. Sauf dans quelques associations, trop petites ou trop centrées sur une personne, ce groupe d'animateurs s'investit dans d'autres types d'activités,

- Des activités orientées vers un public : conférences, publications, sites web, expositions.

Les associations qui se lancent dans ce type d'activités – et elles sont en nombre significatif – décident de fait d'investir l'espace public pour y faire valoir une certaine conception de ce qui concerne la périnatalité. Elles rentrent dans une démarche plus ouvertement politique.

- Des activités orientées vers les professionnels et les organisations de santé

Un certain nombre d'associations s'engagent dans une démarche volontariste visant à créer un espace d'échanges et de collaboration avec les professionnels en vue

d'amener « spontanément » certains changements : une association a par exemple obtenu des crédits permettant d'installer des espaces « bibliothèque » dans les maternités à destination des femmes et pourquoi pas des professionnels ; une autre travaille avec un réseau d'écoute d'appui, d'accompagnement des parents (REAAP) piloté par la CAF ; d'autres vont simplement à la rencontre des professionnels et des établissements pour prendre connaissance de leur mode de fonctionnement et présenter leur propre point de vue.

- Des activités de représentation dans des instances officielles

Ces activités sont pour le moment limitées, du fait du caractère récent des dispositifs de participation. On note un intérêt par rapport à ce type d'activité mais aussi une certaine appréhension : les personnes se demandent en quelque sorte par quel bout s'y prendre.

Ces quatre types d'activité représentent plus ou moins une gradation sur un axe qui va de l'individuel au collectif, du privé au public. Cela signifie qu'on a peu de chances de rencontrer une association dans laquelle on aurait seulement des activités orientées vers la communauté et des activités de représentation. Certaines associations se positionnent sur les quatre activités, d'autres sur les deux premières, d'autres encore sur les deux ou trois dernières... Ce positionnement est en partie lié à l'origine de l'association : une association créée dans un but de transformation des pratiques va être beaucoup plus investie dans les dernières activités que dans la première ; mais le lien est loin d'être mécanique.

Quoi qu'il en soit, les activités de proximité, orientées vers la « communauté », sont prenantes et « attachantes » si l'on peut dire, dans la mesure où elles viennent souvent en réponse à une demande et apportent des satisfactions immédiates, alors que les activités plus politiques exigent un certain volontarisme et ne sont pas toujours récompensées de succès éclatants. Un certain nombre de responsables d'association sont absorbés par ces tâches de proximité et ne peuvent être mobilisés sur d'autres tâches. Ce phénomène est renforcé par l'émiettement des associations et la taille limitée du groupe « d'animateurs » dans chacune d'entre elles.

Renforcer le travail de représentation dans ces diverses associations suppose de renforcer les liens entre les personnes les plus actives de divers groupes locaux, de manière à créer en quelque sorte une **seconde communauté plus axée sur le travail politique et de représentation**, qui soit à la fois une ressource et une motivation.

## **LES OBSTACLES AU TRAVAIL DE REPRESENTATION**

Un certain nombre d'obstacles mentionnés sont très « classiques » : manque de temps quand il faut concilier vie associative, vie professionnelle et vie familiale ; manque de moyens (par exemple pour rémunérer le babysitting nécessaire, ou payer les déplacements).

On peut mentionner le fait que, du côté des usagers, il y a une méconnaissance des possibilités prévues par loi, comme le congé « représentation », et, du côté des instances auxquelles ils participent, un fonctionnement qui n'est guère favorable : dans certains comités, les représentants sont désignés nommément et ne peuvent se faire remplacer en cas d'impossibilité ; par ailleurs, les convocations peuvent être tardives et ne pas laisser le temps de s'organiser.

En amont même de ces contraintes pratiques, certaines personnes qui seraient prêtes à s'investir dans ces activités manquent d'information sur les instances existantes, les possibilités de participation. Peu connaissent aujourd'hui la nouvelle obligation d'agrément des associations et les démarches à entreprendre.

Enfin, certaines personnes qui siègent dans diverses instances déplorent le manque d'information – malgré des demandes réitérées – sur les missions et les pouvoirs de ces instances et le rôle précis des représentants d'usagers : ceux-ci peuvent-ils par exemple saisir les comités auxquels ils participent de questions qui leur paraissent importantes ? Quelle est la force des recommandations produites par ces instances ? Lorsqu'une instance est « dormante », de quels pouvoirs disposent les membres supposés pour exiger sa convocation ?

Sur un certain nombre de ces questions, l'information existe : des guides pour les représentants des usagers dans le domaine de la santé ont été édités par le CISS, par le ministère de la Santé. Elle reste à compléter et surtout à être rendue « vivante », incarnée par l'expérience de certains, et transmise, au moins en partie, par l'échange.

## **LA CONSTITUTION D'UNE EXPERTISE**

La constitution d'une forme d'expertise est considérée par tous comme une condition nécessaire afin d'être en mesure de remplir correctement sa mission de représentant.

Beaucoup de personnes font état d'un sentiment de relative incompetence qui les rend facilement intimidables par des interlocuteurs sûrs d'eux, de leurs connaissances et de leur bon droit. Comment ne pas se laisser clouer le bec par un obstétricien qui met en avant une étude dont les résultats sont contradictoires avec celles que l'on connaît ? Elles déplorent par ailleurs leur manque de connaissance du système de santé dans son ensemble : par exemple, comment intervenir à bon escient dans une discussion du SROS III, alors que l'on n'a pas les ressources (documentaires, conceptuelles) qui permettraient de comprendre les liens entre certaines décisions inscrites dans le SROS et les possibilités qui s'offriront aux femmes en termes d'accouchement ?

Les usagers ont bien compris que s'ils voulaient avoir un réel poids sur l'évolution des pratiques obstétricales, il leur fallait rentrer dans les contenus techniques et médicaux afin de pouvoir discuter pied à pied avec les professionnels. Mais ils constatent aussi à quel point cette activité est exigeante, dévoreuse de temps et d'énergie. Du coup, on assiste à une véritable « professionnalisation » de certains usagers, sur le plan de l'investissement en temps et de la nature des activités menées, mais conduite dans un cadre bénévole : de ce point de vue, le taux élevé d'insertion professionnelle des femmes en France limite ces possibilités d'investissement. Dans certains cas cependant, les personnes développent à côté de leurs activités bénévoles, une activité professionnelle en rapport avec la périnatalité (mais non médicale : consultante en lactation, en périnatalité, doula) qui leur permet de « financer » leur temps bénévole (ou du moins d'essayer de le faire) en même temps que d'entrer dans une démarche d'action plus poussée.

Le CIANE peut certainement contribuer encore plus qu'il ne le fait à la production collective et à la circulation des connaissances ; comme souligné plus haut, sur un certain nombre de questions (organisation du système de santé par exemple), des supports d'information existent : la question posée est celle de la formation des représentants, question sur laquelle l'expérience d'autres associations et collectifs peut être précieuse.

## REPRESENTATIVITE ET LEGITIMITE

Ces questions préoccupent un nombre important de personnes : l'idée est assez largement partagée qu'un représentant des usagers tire sa légitimité de sa représentativité. Celle-ci est conçue selon deux modes souvent mélangés :

- la représentativité numérique et statistique : est représentatif celui qui peut se prévaloir de l'appui d'un groupe large et diversifié ; les doutes proviennent ici de ce que les associations centrées sur la périnatalité rassemblent des personnes en nombre limité et que leur démarche distingue précisément des autres dans la mesure où elle traduit souvent une certaine insatisfaction par rapport aux possibilités existantes ;
- la représentativité « échantillon » : est représentative une personne qui partage les aspirations et les questionnements d'un supposé usager « lambda ». En ce sens, la nécessaire « professionnalisation » des usagers est vécue par beaucoup comme quelque chose de potentiellement dangereux, qui éloigne de cet usager « lambda ».

Ces quelques éléments démontrent que cette question n'a pas été suffisamment travaillée collectivement dans les associations et au sein du CIANE : les usagers sont un peu prisonniers de représentations « classiques » qui ne correspondent pas à leur situation mais qui sont fort commodément utilisées par d'éventuels adversaires pour les déstabiliser.

Or ces problèmes ont déjà été abordés (et sont traités par exemple dans le guide du ministère pour les représentants des usagers). Les différentes réflexions convergent vers une séparation entre la notion de représentativité entendue aux sens précisés plus haut, et la notion de légitimité.

Un représentant des usagers tire sa légitimité de sa capacité à construire un point de vue **spécifique** des usagers sur un certain nombre de questions, à poser un diagnostic, à élaborer des propositions de solution ; la spécificité de ce point de vue est elle-même le résultat de sa confrontation avec le milieu associatif dont il est issu et de sa confrontation avec ses pairs – la deuxième communauté dont nous parlions plus haut – c'est-à-dire d'autres représentants des usagers. De ce point, l'appartenance au CIANE est vue unanimement comme une source forte de légitimité, qui assied la conviction personnelle de chacun quant à son rôle et qui est reconnue comme telle par les tiers.

Une partie de cette difficile question va être résolue par l'agrément des associations : d'un point de vue formel et vis-à-vis des autres membres des instances auxquelles les usagers participent, l'agrément permettra une reconnaissance par l'extérieur de cette légitimité. Mais il reste bien évidemment à « actualiser » au jour le jour cette légitimité, de manière à ce que les représentants aient le sentiment qu'ils remplissent leur mission.

Très concrètement, un certain nombre de points ont été soulevés qui permettent de préciser des axes de travail :

- Plusieurs personnes ont souligné le fait qu'il était important de savoir gérer son rapport à sa propre histoire : beaucoup arrivent à l'engagement dans le domaine de la périnatalité en raison d'une histoire personnelle particulière, souvent douloureuse. Tous sont conscients de ce qu'il faut être capable de prendre de la distance, en particulier dans les échanges publics, de dépasser cette expérience qui reste pourtant à la source de la motivation.

- La même constatation peut être faite en ce qui concerne l'histoire collective, celle des associations. Un représentant issu d'une association qui s'est construite autour de l'accouchement à domicile sait qu'il doit être capable, s'il veut être crédible dans son travail de représentant, d'élargir sa perspective.

Cette prise de distance peut demander à la fois un travail individuel et un travail collectif qui permette de construire des repères communs : par exemple, dans une association, une réflexion menée sur la question de « l'accouchement idéal » a débouché sur le constat qu'il est impossible de définir l'accouchement idéal, et que le point important est plutôt de permettre à chaque femme, à chaque couple, d'être les acteurs de leur accouchement.

## **QUELLES FORMES D'ACTION ?**

Une autre question récurrente concerne les formes d'action appropriées, en rapport avec les résultats observables de l'action des usagers. S'exprime souvent un sentiment partagé. Frustration parfois : les progrès paraissent infimes, avec parfois l'impression de patiner, voire de retourner en arrière ; mais aussi satisfaction : lentement, certaines idées font leur chemin même si elles ne traduisent pas immédiatement de façon concrète ; progressivement, les usagers sentent qu'à force de travail, ils se font respecter et sont écoutés. D'où des interrogations sur le choix majoritairement fait d'entrer dans une démarche collaborative avec les professionnels, qui suppose de renoncer aux positions radicales, d'accepter le compromis, de rester dans le cadre d'un débat policé.

Faut-il avoir une attitude réactive, voire agressive, ou au contraire posée, voire accommodante ? Doit-on considérer que c'est le conflit et l'épreuve de force qui sont les moteurs de changement les plus puissants, ou au contraire la négociation, la collaboration ?

Les représentants d'usagers au niveau local considèrent qu'en fait une seule possibilité est réaliste à moyen terme : la fréquentation régulière des mêmes professionnels impose de ne pas franchir certaines limites si l'on ne veut pas compromettre définitivement toute action commune, compte tenu du fait que les usagers n'ont qu'une voix minoritaire dans les instances auxquelles ils participent, et que les contacts noués dans les réunions peuvent éventuellement être le point de départ d'actions menées dans une maternité particulière, dans une démarche « de gré à gré ».

En particulier le recours à l'action en justice est considéré comme impensable. Ils admettent cependant que les « Parisiens », c'est-à-dire ceux qui siègent dans les instances nationales quel que soit leur lieu de résidence, peuvent avoir une approche différente. D'où l'idée d'une différenciation entre le niveau régional ou encore plus local et le niveau national, qui, du point de vue des représentants locaux est insuffisamment prise en compte par les « Parisiens » : confrontés à des difficultés dans leur travail de représentant, ils seraient avides d'avis et de conseils sur des méthodes « douces » mais fermes, qui permettent d'avancer sans que soit interrompu le dialogue.

Plus généralement, la réflexion sur les comportements à adopter face à tel ou tel obstacle ou tel ou tel comportement est perçue comme un point important : une attitude qui cherche à ménager en toute circonstance la possibilité d'une négociation apparaît usante par moments à des usagers déjà fortement sollicités par un travail important de documentation et de préparation des dossiers.

## **LE CIANE ET LES ASSOCIATIONS**

L'espace du CIANE est fortement identifié à la principale liste de discussion ; dans cet espace, deux types de participants apparaissent définis du point de vue des membres des associations que nous avons pu interroger : les « gens du CIANE » qui sont les principaux contributeurs à la liste, qui animent le débat et qui se confondent pratiquement avec les « Parisiens » (représentants des usagers dans les instances nationales), et les autres, qui certes sont liés au CIANE, mais se sentent manifestement un peu extérieurs. Un certain nombre ont renoncé plus ou moins à lire l'ensemble des messages, n'interviennent que ponctuellement. Les discussions sont perçues comme souvent ardues, nécessitant une attention soutenue et correspondant à des thèmes qui ne sont pas forcément, à ce moment-là, au cœur de leurs préoccupations.

Les contacts directs, en face à face, sont considérés comme un élément important : ils permettent de donner sens aux échanges par mail et facilitent l'identification au groupe. Les rencontres, comme celles organisées par l'ex Fédération Naissance et Liberté ou encore par l'association Bien Naître, laissent des souvenirs marquants et apparaissent comme des sources de motivation.

Pour certains membres d'associations, le CIANE est une entité qui leur reste extérieure ; ils ne sentent ni propriétaires, ni responsables, mais plutôt potentiellement « bénéficiaires ». Or ce qui semble émerger des autres éléments de discussion, c'est la nécessité de constituer une forme de « communauté », différente de celle qui s'organise au travers de chaque association, entre les membres des associations les plus engagés dans le mouvement participatif. De manière symétrique, le CIANE ne pourra pas survivre sans un ancrage plus important dans l'ensemble du milieu associatif et un soutien fort de ce milieu. Les associations ont besoin du CIANE pour renforcer leur conviction, soutenir leur action, légitimer leur position, le CIANE a besoin des associations pour se constituer comme pôle d'expertise et acteur légitime.

Comment donc permettre l'appropriation du CIANE par tous et l'appropriation de tous par le CIANE ?

## **PROPOSITIONS ET ELEMENTS DE DISCUSSION POUR UNE MEILLEURE ARTICULATION ENTRE LE CIANE ET LES ASSOCIATIONS**

### ***(RE)FORMER LE COLLECTIF, LA COMMUNAUTE***

Un nouvel équilibre doit être trouvé entre une forme d'organisation qui intègre sans attacher – ce qui est un peu le cas du collectif – mais qui du coup peut perdre le lien à ses constituants, et une forme d'organisation qui à l'inverse ne laisse pratiquement pas d'autonomie à ses constituants – à l'extrême du type militaire.

Cet équilibre passe au moins par trois éléments :

- l'élaboration d'une **stratégie** plus **ciblée** : au delà de la charte et des propositions qui définissent de manière générale les principes auxquels adhèrent du CIANE et des associations qui en sont membres, le besoin se fait sentir d'un centrage des actions autour de **quelques objectifs clés**, redéfinis régulièrement et qui soient en prise avec le travail concret effectué au niveau régional ou local, de manière à permettre une articulation entre les différents niveaux d'intervention. Cette réflexion

stratégique qui devrait associer le plus grand nombre possible de participants doit intégrer deux questions clés : la définition du **rôle** et de la **légitimité du représentant des usagers**, la définition des **formes d'actions** privilégiées ;

- le renforcement du **sentiment d'appartenance** : l'organisation de rencontres réunissant le maximum de membres du CIANE à intervalle régulier (annuel, bi-annuel ?), le développement d'outils de communication moins exigeants pour les participants qu'une liste de discussion : lettre d'information (par exemple fil RSS du site CIANE) qui intégrerait davantage de compte-rendus, de nouvelles en provenance des niveaux locaux... ce qui veut dire un effort partagé et croisé en vue d'accroître la « richesse » commune.

### **ELARGIR LE ROLE DU CIANE COMME RESSOURCE COMMUNE**

- Le travail du CIANE sur le plan documentaire et analytique est exceptionnel et les ressources mises en ligne constituent une grande richesse collective. Il demanderait à être étendu en y intégrant davantage certaines préoccupations des associations et de leurs membres : le fonctionnement du système de santé, la connaissance des instances dans lesquels les usagers peuvent intervenir, le statut des usagers.
- Au-delà de la mise à disposition de cette documentation, la **formation** des représentants paraît un élément important, qui permet par ailleurs de rendre pleinement opératoires les ressources documentaires.
- Un certain nombre d'aspects dans les points précédents ne sont pas spécifiques du CIANE, mais communs à l'ensemble du milieu associatif engagé dans la démocratie participative. Quels sont les rapprochements possibles, souhaitables (CISS, UNAF...) qui permettraient une plus grande efficacité collective ?

### **DEVELOPPER LE ROLE COORDONNATEUR DU CIANE**

Le CIANE a vocation à faire le lien entre ses différentes composantes, mais cela demande sans doute une organisation plus formalisée et un engagement plus important de tous :

- Il serait souhaitable d'installer des personnes-relais au niveau régional qui se chargent de collecter et de mettre à disposition de tous des compte-rendus des activités représentatives des différents membres. Bien évidemment, cette information ne doit pas être pléthorique sous peine d'être inutile : que l'on puisse simplement savoir sur quels thèmes travaillent les différentes CRN à un moment donné permet des échanges et une meilleure coordination.
- Il pourrait être développé des actions spécifiques, par exemple des journées d'étude qui permettraient de confronter les expériences et d'élaborer des stratégies communes, sur des thèmes transverses comme : comment intégrer le point de vue des usagers dans les dispositifs d'évaluation ? Quelle peut être l'action des usagers dans les réseaux de soin ? Comment fonctionnent en pratique les instances type CRN et comment agir pour améliorer ce fonctionnement ?



### **UN PREALABLE : ELARGIR LA PARTICIPATION AU CIANE**

Toutes ces actions ne pourront être menées que si l'ensemble des associations-membres du CIANE prennent davantage conscience **qu'elles sont le CIANE.**

Cela signifie :

- qu'il est nécessaire qu'un certain nombre de personnes, avec des compétences, acceptent d'investir un peu plus dans les activités propres du CIANE, lequel devra dans ce cas formaliser et rendre visible son mode de fonctionnement ;
- que chacun, à son niveau, doit contribuer à la vie collective, ne serait-ce qu'en donnant un minimum d'informations sur ses activités.

La capacité des usagers à avoir une influence sensible et durable sur l'évolution de la périnatalité reposera en partie sur l'efficacité de la coordination entre les différents lieux et niveaux d'intervention, d'une part parce que la mise en commun des connaissances, de l'expertise, des expériences permet à chacun d'accroître son efficacité, d'autre part, parce que c'est en faisant la démonstration d'une même volonté partout présente que l'on gagnera en conviction et en force.