

Transcription du débat de l'atelier 6

Représentation des usagers, bilan et perspectives

États généraux de la naissance
Châteauroux, le 24 septembre 2006

BERNARD TOPUZ

Pour commencer, peut-être pourrait-on se présenter : Bernard Topuz, médecin responsable du service de PMI de Seine-saint-Denis

GILLES GAEBEL

Un des animateurs du CIANE

CLAUDE DIDIERJEAN-JOUVEAU

Animatrice de la Leche League, je fais partie de différentes instances de représentation des usagers

MADELEINE AKRICH

Sociologue, membre du comité scientifique du CIANE

FRANÇOISE BAS

Administrateur UNAF, Union Nationale des Associations Familiales, représentant les usagers

MARIE-JEANNE DÔLE

Sage-femme coordinatrice du réseau périnatalité de Franche-Comté

BERNARD TOPUZ

Une brève introduction sur la représentation des usagers, surtout pour dire qu'on va essayer de répondre à deux questions :

- comment travailler avec les professionnels
- comment mieux organiser la représentation des usagers ?

Pour répondre à la première question, Jean-Bernard Gouyon, du réseau périnatal de Bourgogne, n'est pas présent, mais il a envoyé quelques éléments de sa réflexion que Madeleine Akrich présentera. Puis Marie-Jeanne Dôle présentera la représentation des usagers dans le réseau périnatalité de Franche-Comté, et Claude Didierjean-Jouveau parlera de la contribution des usagers à l'évaluation des réseaux. Ensuite on enchaînera sur le deuxième thème : comment mieux organiser la représentation des usagers, avec Madeleine Akrich qui présentera quelques éléments de réflexion sur les besoins des usagers, Françoise Bas qui présentera les droits et les devoirs des représentants, et Claude Didierjean-Jouveau et Gilles Gaebel qui partageront un certain nombre d'expériences en tant que représentants, porte-parole des usagers.

JEAN-BERNARD GOUYON

Je remercie vivement les organisateurs de ces États généraux de m'avoir invité à parler dans cet atelier sur la représentation des usagers de la périnatalité aujourd'hui. L'objet de ma présentation sera d'essayer de répondre simplement à partir d'une expérience régionale qui est celle de l'Observatoire des usagers de la périnatalité de Bourgogne, autrement appelé Association Bébé en vue. Je donnerai uniquement mon point de vue de néonatalogiste responsable d'une unité de niveau III dans cette région.

Je tiens à préciser ici que ma présence se fait au titre de pédiatre coordonnateur du Réseau Périnatal de Bourgogne et en aucun cas au titre d'autres fonctions.

L'Observatoire des usagers de la périnatalité est en fait né de la représentation des usagers au sein des États généraux de la santé en périnatalité qui s'était tenu en 1998 en Bourgogne. Un jury avait alors été composé de 17 membres représentatifs. Ce jury avait reçu une information suffisante pour lui permettre de se faire une opinion sur les différentes interventions au cours des états généraux de la santé. Une partie des usagers impliqués dans ce jury a souhaité poursuivre ce travail et ils se sont regroupés au sein de l'Observatoire qui a été créé en 1999. Dès lors, les membres de cet observatoire se sont très régulièrement réunis, sous la houlette d'un animateur professionnel et d'une sociologue présente en tant qu'observateur.

Que retenir des modalités de fonctionnement de cet observatoire : les membres se réunissent régulièrement (environ 5 à 6 fois par an) ; la philosophie est celle d'un partenariat avec les professionnels et la recherche du plus grand commun dénominateur. Cet observatoire représente les usagers pour ce qui est du Réseau Périnatal de Bourgogne, de la Commission Régionale de la Naissance et dans différents colloques.

L'une des principales caractéristiques de cet observatoire est son indépendance,

- vis-à-vis des professionnels tout d'abord sur le plan de la prise en charge financière qui a été assurée initialement par la mutualité française, puis depuis 2005 par la dotation régionale des réseaux ;
- indépendance aussi dans le choix des thèmes de travail qui ont couvert la recherche d'informations précises sur la périnatalité avec des professionnels invités par l'observatoire ;

- indépendance dans la rédaction et la publication d'un livre blanc de la périnatalité en Bourgogne, faisant l'état des lieux et proposant un programme de changement ;
- design et conduite d'une étude dans 5 établissements de Côte d'Or sur le thème du respect et du bien-être de la mère et de l'enfant, de l'avant naissance au post partum, présentée aux EGN dans l'atelier « Prise en charge de la périnatalité ». Cette étude a été réalisée par l'Observatoire régional de la santé et a essentiellement consisté en des rencontres avec des mères et des professionnels ;
- et enfin indépendance lors de la présentation des résultats aux différentes réunions notamment celles du Réseau Périnatal de Bourgogne.

Indiscutablement, et de mon point de vue, l'observatoire a de grands avantages. Tout d'abord, un temps d'appropriation des problématiques suffisamment long de telle manière que les membres de l'observatoire ont une connaissance réelle et l'arrivée régulière de nouveaux membres permet par « osmose » un transfert d'informations rapide et de qualité.

Il me paraît surtout très important de souligner que cet observatoire ne se contente pas d'une réflexion hors du temps et de la pratique mais a décidé et a mis en œuvre des études de terrain. Ce type de travail permet d'identifier des problèmes inattendus, de relativiser les « a priori » en fonction des dires réels des mères et des professionnels, et en fin de compte d'identifier les vrais problèmes qu'il faudra résoudre. L'indépendance de l'observatoire pour tout ce qui concerne son fonctionnement et notamment le recrutement des nouveaux membres, le choix des thèmes de travail, les modalités de financement, m'apparaît absolument fondamentale.

Toutes ces caractéristiques en font un interlocuteur jugé par les professionnels, compétent, fiable et qui au bout du compte est écouté.

L'Observatoire des usagers a bien entendu des limites. La première est celle générale de la représentativité, mais les professionnels de Bourgogne considèrent qu'ils ont à faire à des usagers-citoyens c'est-à-dire des personnes non élues mais qui ont choisi de mener une réflexion d'intérêt général d'un point de vue de non professionnels.

La deuxième limite est l'importance de la charge de travail par rapport au petit nombre d'usagers travaillant de l'observatoire. La solution est probablement à une extension des membres de l'observatoire et je crois qu'elle a été déjà envisagée.

La dernière limite est la difficulté à obtenir le changement des pratiques au sein des professionnels une fois que les souhaits ont été exprimés par les usagers.

Au total, on peut dire que l'Observatoire des usagers est une toute petite structure face à l'importance de sa mission ; c'est une petite structure à l'interface des 18 000 mères qui accouchent chaque année en Bourgogne et des 17 établissements où se déroulent ces accouchements.

Que peut attendre un professionnel pour l'avenir ?

Eh bien l'un des principaux objectifs de l'observatoire issu de la dernière étude a été de rendre les parents plus compétents et plus capables de choix dans le domaine de la périnatalité. Ceci veut dire qu'il faut passer de l'évaluation externe par les usagers à des étapes ultérieures qui permettront d'arriver à des changements de pratiques.

La première étape va être un dialogue avec les professionnels qui vont accepter l'identification des dysfonctionnements mais qui vont faire valoir des points de vue importants

notamment dans le domaine de la sécurité des soins. La deuxième étape est d'aboutir à l'élaboration d'un projet commun aux usagers et aux professionnels . Dès lors la diffusion de l'information et la formation devra être conduite parmi les professionnels par des professionnels, et la diffusion de l'information devra se faire auprès des usagers par l'observatoire. Enfin, si l'on se place dans une boucle vertueuse d'audit, les effets obtenus devront être évalués.

En fin de compte il me semble que c'est la qualité du dialogue entre les usagers et les professionnels, mais aussi au sein des professionnels qui ne sont pas identiques les uns aux autres, qui permettra in fine de faire progresser les prises en charge au bénéfice des usagers, au bénéfice des professionnels dans des conditions satisfaisantes de sécurité. C'est pourquoi j'espère que d'ici 2 ou 3 ans l'observatoire et les professionnels de Bourgogne pourront vous présenter l'évaluation des changements obtenus à la suite d'un projet commun usagers-professionnels.

Je vous remercie vivement d'avoir écouté cette présentation et vous présente à nouveau mes regrets de ne pas avoir pu être parmi vous aujourd'hui.

MARIE-JEANNE DÔLE

Je vais vous parler d'une expérience qui n'est pas très longue, car je suis au réseau depuis un an et demi ; je vais reprendre un peu l'historique du réseau périnatalité : comme dans tous les réseaux, il y a au départ un niveau régional qui a été créé en 2002 avec un réseau inter-établissements pour organiser la prise en charge et l'orientation vers les structures adaptées au niveau de risque, suite au décret de 1998 et pour favoriser une dynamique locale avec une ouverture vers les réseaux de proximité, depuis 2005. Les réseaux de proximité pour favoriser l'accès aux soins, l'accompagnement, à la fois médical, psychologique et social, en amont et en aval de la naissance et répondre aux problématiques locales. Donc, le niveau régional soutient les dynamiques locales, assure la formation, les informations, l'actualité en périnatalité et met du liant entre les niveaux de proximité.

Il y a 15 000 naissances en Franche-Comté, 10 maternités, 4 centres périnataux de proximité qui correspondent à des ex-maternités qui ont été fermées ; on a formalisé ainsi huit niveaux de proximité, avec une seule maternité de niveau 3, le CHU à Besançon, les deux maternités de niveau 1, et sur ces 10 maternités, on a 2 maternités privées.

La représentation, la participation des usagers dans le réseau : comme le prévoit la réglementation, on a un représentant des usagers au comité de coordination, il a été très difficile de le trouver ; à la CRN [Commission Régionale de la naissance], dans les instances officielles des établissements ou des structures, et puis, naturellement, on rencontre les usagers dans les réunions du réseau, quand on organise des formations ou que les associations organisent des formations ; on les organise souvent ensemble en partenariat. On a des groupes de travail qui incluent des usagers, tels que les groupes sur le deuil, le handicap, sur l'allaitement maternel, que ce soit au niveau régional... Pour nous, la difficulté, ça a été de recenser toutes les associations , car on cible les associations qui sont en lien avec la périnatalité, ou qui sont concernées par une problématique spécifique que l'on va pouvoir retrouver en périnatalité. Nous sommes en train de construire un annuaire, comme nous construisons l'annuaire de tous les partenaires du réseau, professionnels et non-professionnels, on a aussi l'annuaire des associations et les infos et les liens pour les associations sur le site internet du réseau qui est aussi en cours d'élaboration.

Les difficultés, les limites : pour la représentation des usagers, ça a été d'avoir :

- **l'exhaustivité** du listing (même en préfecture, pas possible, car les noms des associations peuvent ne pas être explicites) ;
- **la représentativité** : vous avez vu le territoire, il est assez vaste et par maternité, ce n'est pas évident d'avoir une association qui soit véritablement en lien avec la périnatalité.

Il y a des **réticences**, pour ne pas dire des résistances quelquefois, **des professionnels ou des usagers à travailler ensemble**. Un président d'association ou un professionnel qui a eu des mauvais rapports avec d'autres acteurs, ça perdure, ça peut durer même plus de cinq ans, alors que ce ne sont plus les mêmes professionnels et ce ne sont plus les mêmes usagers.

Trouver des volontaires pour participer aux réunions, aux groupes de travail, ce n'est pas facile non plus, et puis il y a une **limite au bénévolat**, parce que les gens travaillent et que les réunions, les groupes, ça rend du temps, ça demande de l'investissement ; en plus, c'est souvent assez éloigné, donc on travaille finalement dans le réseau de Franche-Comté avec les usagers beaucoup plus dans les niveaux de proximité, et c'est là que vraiment on se rend compte de l'apport du partenariat avec une meilleure connaissance du vécu et du ressenti des usagers. Chacun se rend compte que les priorités des usagers ne sont pas forcément celles des professionnels, et donc que le dialogue et l'écoute mutuelle nous permettent d'ajuster nos pratiques aussi bien institutionnelles qu'en libéral.

Les propositions et les actions

Par rapport aux réseaux de proximité et au réseau régional, c'est la **mise en place effective de l'entretien de grossesse**, parce que ça, c'est passé, mais il y avait vraiment une réticence des professionnels à le mettre en place, donc le réseau a proposé des formations à toutes les sages-femmes, sages-femmes libérales, sages-femmes territoriales et hospitalières. Donc pour nous, c'est d'abord former les professionnels, convaincre les professionnels de son intérêt, on est en train de réaliser des formations initiales et continues auprès des médecins généralistes, des gynécologues pour montrer l'intérêt de l'entretien et de la mise en place d'un travail en réseau et là, je crois que les usagers ont vraiment un rôle à jouer : si les femmes ont un entretien, elles pourront aussi exprimer – c'est l'objectif de l'entretien – leurs besoins, leurs attentes, et par là nous transmettre ce qu'elles attendent de nous et nous espérons que nous ferons évoluer nos pratiques ; et suite à cette formation, nous montons un groupe de travail avec les sages-femmes volontaires qui ont participé aux formations pour proposer une évaluation de cet entretien et une évaluation contrainte (?) : on va remettre **à la fin de l'entretien une évaluation de suivi**, comprenant une évaluation de l'entretien et une évaluation du suivi, de suivi de grossesse, de la naissance, des suites de naissance, et elle remettra l'intégralité du suivi à la visite postnatale. On espère **avec cette évaluation travailler vraiment en partenariat avec les usagers**.

Développer l'esprit de réseau : dans le réseau, on a des groupes de travail pluridisciplinaires qui intègrent les usagers ; mais on demande que les groupes de travail ne soient ni exclusivement professionnels ni exclusivement usagers. C'est-à-dire que quand les associations montent des projets, on voudrait pouvoir y participer et réciproquement.

En cas de vulnérabilité, de difficulté des parents, ou de la mère, on propose des staffs pluridisciplinaires, et dans l'esprit du réseau, il est prévu une participation – si les parents souhaitent participer – ou une représentation de la femme enceinte ou des parents par un professionnel qui est référent de la prise en charge, que ce soit un professionnel du domaine, social, médical ou psychologique. Et puis on propose aussi – comme les réunions de réseau sont ouvertes à tous – une participation au groupe mixte dont les analyses rétrospectives, bien sûr anonymisées, de situation, pour évaluer nos pratiques et l'apport du point de vue des usagers est vraiment important, parce que les professionnels souvent pensent qu'ils font bien et ils n'ont pas pensé... Ils ne se sont pas forcément mis à la place des parents.

Notre souci, c'est qu'au niveau régional et local on puisse recenser les associations pour pouvoir vraiment faire participer tout le monde. Faire reconnaître le temps de participation, du côté des usagers, mais aussi des professionnels à qui on dit par exemple : « Non, aujourd'hui, tu ne peux pas y aller, il y a d'autres choses à faire »

La conclusion : apprendre à penser sa place par rapport à celle des autres, et ça c'est valable autant pour les professionnels que pour les usagers.

BERNARD TOPUZ

On va enchaîner avec la deuxième partie : comment mieux organiser la représentation des usagers ?

GILLES GAEBEL

Vous avez vu que la représentation des usagers se fait à plusieurs niveaux. Vous avez une représentation au niveau des établissements, sur le terrain, une représentation au niveau régional, en réseau, et aussi une représentation au niveau national. Il est clair que dans le système actuel, la représentation au niveau des établissements, notamment au travers des CRU, commissions de relations aux usagers [Le nom complet est Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQPC)] qui se mettent en place, c'est du ressort des associations locales, ainsi que les fonctionnements sur les réseaux. Au niveau national, se posait – lorsque la loi du 4 mars 2002 a été votée – la question de la représentation au niveau national. Dans le domaine de la santé globalement, il y avait déjà des structures, notamment au travers du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) dont on a parlé tout à l'heure et qui regroupe 24 associations, dont de grosses associations, la Ligue contre le Cancer, les Paralysés de France, les Polyarthritiques et j'en passe... Par contre en périnatalité, il n'y avait rien, donc il a fallu structurer. Cela a été un des buts du CIANE, d'amener une représentation au niveau national et de participer à tous ces travaux, commissions, groupes de travail, participation à l'HAS [Haute autorité de santé], à l'AFSAPS [Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé] pour défendre les matières concernant la périnatalité.

Va se poser un problème pour nous, c'est que la loi du 4 mars 2002 prévoit que seules peuvent représenter les usagers les associations ayant reçu un agrément. Il y a tout un processus mis en place pour cela, et donc ça ne vaut que pour les organisations qui ont un statut juridique, donc un statut associatif, généralement loi 1901, et ce n'est pas notre cas, aujourd'hui au niveau du CIANE. Nous fonctionnons entre nous en signant une convention sur les règles de fonctionnement et une charte qui fixe les valeurs et les principes. Va se poser pour nous la nécessité de se regrouper en association et de passer l'agrément.

CLAUDE DIDIERJEAN-JOUVEAU

Je voudrais simplement donner mon vécu de représentante des usagers ; donc j'ai commencé à représenter les usagers – je précise tout de suite que je n'aime pas ce mot, mais apparemment, il n'y en a pas d'autre, pour moi, ça fait un peu usager des services publics, des transports publics... ça fait trop passif pour moi, parce qu'on n'est pas seulement passif, on est acteur dans la naissance et dans ce qui se passe après ; c'était une parenthèse, c'est le mot qui est employé partout et on ne changera pas avant un bon bout de temps et encore faudrait-il trouver quelque chose de mieux – j'ai commencé dans mon département en Seine Saint-Denis, dans un groupe de travail sur l'allaitement, puisque je suis animatrice de La Leche League, donc c'est mon sujet de prédilection, en 1998. Après, en 2000, je suis devenue membre de la Commission régionale de la naissance d'Ile de France, donc c'était la région ; et depuis plus d'un an maintenant, je suis membre de la Commission nationale de la naissance, donc j'ai un peu fait tous les échelons dont parlait Gilles Gaebel.

J'en ai un bilan très globalement positif, même si ça n'a pas toujours été le fun comme diraient nos amis québécois. Je pense que le côté très positif, ça a été de se rencontrer tout bêtement, peut-être pas toujours au niveau des résultats concrets, d'élaborer des choses etc. mais simplement, de se parler, de se rendre compte qu'on n'avait pas toujours les mêmes visions des choses – ça c'est clair et on le savait dès le départ – mais que chacun avait ses raisons, la bonne volonté et je pense que c'est un apport énorme. Je suis dans ce milieu là, ce « militantisme » là depuis 20-25 ans, et je trouve quand même que depuis quelques années, avec cette entrée des usagers dans les différentes instances sanitaires, il y a un autre climat qui s'est développé : c'est très très positif.

Il y a eu quand même aussi des résultats au niveau d'élaboration de textes : si je parle de ce que je connais le mieux, à savoir l'allaitement, j'ai participé au groupe de travail – en plus des commissions dont j'ai parlé, il y a des groupes de travail ponctuels sur un sujet avec production de recommandations, guides de bonnes pratiques, référentiels d'auto-évaluation – et en matière d'allaitement, il y a eu des énormes avancées au niveau des textes officiels produits depuis les recommandations de l'ANAES [Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, devenue depuis l'HAS] en 2002. On arrive maintenant à des recommandations de ces instances officielles vraiment satisfaisantes. Ça ne veut pas dire que, sur le terrain, les choses ont changé radicalement du jour au lendemain à cause de ces recommandations. Il n'empêche que c'est un outil très important pour toutes les personnes qui travaillent autour de l'allaitement. Je sais que sur d'autres points de périnatalité, les résultats n'ont pas toujours été aussi satisfaisants du point de vue des usagers, il y a eu des avancées, mais il y a eu aussi des déceptions, mais en tout cas, en matière d'allaitement, cela a été très satisfaisant.

MADELEINE AKRICH

Dans sa présentation, Marie-Jeanne Dôle nous a dit qu'ils avaient eu beaucoup de mal à trouver des usagers ; on a eu aussi la présentation de Claude Didierjean qui montre la satisfaction que l'on peut trouver à être représentant des usagers et ce qui m'intéresse ici, c'est peut-être le lien entre ces deux choses. Ce dont je me suis rendue compte, c'est que ce n'est pas si évident que cela d'être représentant des usagers, et qu'il y ait un représentant des usagers qui soit présent à chaque réunion... Ce qui m'a paru relativement important, c'est d'essayer de comprendre quelles étaient les difficultés rencontrées pour être représentant des usagers.

Avec Anne Evrard qui n'a pas pu être là, nous nous sommes entretenues assez longuement avec un certain nombre de personnes qui sont dans des associations liées à la périnatalité, et on a essayé de voir avec ces personnes quelles étaient les difficultés qu'elles rencontraient si elles étaient représentantes, ou, si elles ne l'étaient pas mais jugeaient cela intéressant a priori, ce qui les empêchait d'être représentantes. Un document résumant cette démarche a été mis sur le site web¹.

Tout d'abord, il y a les inévitables **contraintes de temps** qui ne sont absolument pas négligeables : c'est un **énorme travail d'être représentant des usagers**.

Des contraintes financières aussi parce qu'il faut se déplacer, surtout quand on n'est pas à Paris ou pas à proximité de la ville importante.

Il y a aussi une relative méconnaissance par les usagers eux-mêmes des droits qu'ils pourraient en avoir en tant que représentants.

J'ai été très intéressée par ce qui était dit par Marie-Jeanne Dôle sur le fait d'associer des représentants des usagers à l'évaluation des pratiques médicales via des cas anonymisés (intervention de Claude Didierjean-Jouveau : cela peut se faire dans les CRU où les représentants des usagers ont accès aux dossiers de cas « indésirables ») : dans le cas du réseau périnatal de Bourgogne, ces discussions sur les pratiques médicales, éventuellement sur des cas particuliers, ne sont pas ouvertes aux usagers. Mais, en relation avec ces questions, il ressort aussi des entretiens que nous avons eus avec les membres des associations, qu'un certain nombre de personnes se sentent paralysées par le niveau d'expertise qu'il faut accumuler. Ils sentent qu'**il faut être à la hauteur avec les professionnels** ; c'est la raison pour laquelle j'insistais sur l'aspect médical : on peut assez facilement parler du droit à l'intimité, mais quand il faut entrer dans des débats qui mettent en question un certain nombre de pratiques médicales ou l'organisation, il vaut mieux être au courant de ce dont on parle. Il y a un certain nombre d'usagers qui voient bien la difficulté de ce travail là et qui disent – pour ceux qui sont déjà représentants – que, dans un groupe de travail, dans une commission, ils avancent un argument, et pourtant ils ont regardé un certain nombre d'études, et il y a un professionnel qui leur sort une dernière étude : le bec de l'utilisateur est cloué. Un des points centraux pour faire en sorte que la représentation des usagers soit plus répandue, plus facile, c'est de savoir **comment on peut faciliter la constitution de cette expertise individuelle et collective**.

Une des choses qui m'a été dite aussi et qui est très importante, c'est le **caractère collectif du travail** : certains disent qu'il a été très important qu'au sortir d'une réunion de pouvoir dialoguer avec quelques autres personnes du CIANE sur un sujet pour se trouver conforté dans ses appréciations voire de les changer un peu, d'avoir l'impression que **ce que l'on pense est porté par un collectif de personnes avec qui on a eu l'occasion de l'éprouver**.

Dernier point : Claude Didierjean a eu cette possibilité de passer du niveau le plus local au niveau national ; ce n'est pas cependant pas évident : il y a des gens au CIANE qui sont plutôt dans des instances nationales, il y a des personnes qui essaient d'être présentes dans des instances plus locales. Un des enjeux aujourd'hui, c'est de savoir **comment on peut assurer une certaine forme de coordination entre ces différents niveaux** . Certains disent : on débat d'un sujet à un certain niveau, mais on ne sait pas ce qui se passe dans d'autres

¹ Les liens vers la documentation sont sur la page :

http://www.quellenaissancedemain.info/archives/enregistrements/atelier_6.html

instances, ce que d'autres usagers défendent ailleurs etc. et il y a une demande d'allers-retours. Les gens au niveau local ont peut-être l'impression que ceux qui sont au niveau national traitent de problèmes qui sont parfois différents des leurs, et ils aimeraient aussi qu'il y ait plus d'allers et retours entre le niveau local et le niveau national. Françoise Bas qui est dans une organisation extrêmement structurée peut sans doute nous apporter des éléments sur la manière dont on peut organiser ces échanges.

CLAUDE DIDIERJEAN-JOUVEAU

On a essayé de créer une liste de discussion sur internet² justement pour ça, mais elle n'est pas très active. S'il y a des usagers qui souhaiteraient participer à cette liste, vous me demandez et je vous inscris.

MADELEINE AKRICH

Juste pour compléter : c'est un point qui a été beaucoup abordé par les personnes avec lesquelles on a pu discuter, c'est qu'effectivement un certain nombre ont participé à des listes et sont débordées par l'activité, n'ont pas la possibilité de suivre et du coup, ne se sentent plus en état d'intervenir. Le medium internet est de mon point de vue extraordinaire et a permis d'énormes choses, mais il ne faut pas non plus en faire le seul vecteur de communication, et c'est vrai qu'il y avait une **insistance plutôt pour une information qui soit plus sélective, plus résumée, plus synthétique** et qui permette ensuite à chaque personne d'aller rechercher les informations dont elle a besoin à un moment précis.

FRANÇOISE BAS

En préliminaire, je voudrais dire que j'ai une double casquette, aujourd'hui une casquette officieuse, celle de Familles de France, un mouvement familial qui a signé la charte du CIANE, donc quelque part, je suis aussi du CIANE aujourd'hui ; mais ce n'est pas cette casquette que je prendrai, c'est celle officielle de l'UNAF [Union nationale des associations familiales].

On parlait de bénévolat, je suis bénévole, nous sommes tous bénévoles, depuis 1974. J'ai été représentante au niveau local, départemental, régional, national. Et je continue... j'habite en Auvergne, ce qui fait que quand je viens au ministère pour la commission des maisons de naissance, quand les horaires sont fluctuants au ministère, je prends mon train à 6h du matin et je rentre à 23h chez moi. On me répond que j'ai bien voulu, donc je ne dis rien.

Nous sommes des bénévoles non rémunérés. En ce qui concerne le congé de représentation, il faut savoir que c'est très encadré et que c'est possible pour seulement certaines représentations officielles, quand on siège par exemple dans les CAF [Caisse d'allocations familiales], la CPAM [Caisse primaire d'assurance maladie]... Il doit y en avoir d'autres, mais ce n'est pas pléthore : l'organisme reverse pour les personnes qui travaillent le salaire sauf les charges sociales à l'employeur.

L'UNAF, c'est l'organisme officiel, agréé par le gouvernement en 1945 pour la défense des droits matériels et moraux des familles françaises, et autres familles vivant sur le territoire. A

² <http://fr.groups.yahoo.com/group/usagers-perinat>

ce titre, nous avons plusieurs représentations, tout ce qui touche à la famille. Il y a **deux types de représentation** – je crois que ça a été évoqué tout à l'heure – :

- **les représentants de droit**, les associations familiales sont donc de droit, nommés par le préfet, c'est-à-dire que ce sont des désignations, enfin des propositions au **préfet** qui, lui, **désigne les personnes nommément** et donc on ne peut pas se faire remplacer. Ce sont donc ce qu'on appelle, nous, des représentations lourdes, parce qu'il faut savoir que chez nous être représentants, ça veut dire être là tout le temps. Quand quelqu'un prend un poste de représentant, il sait à quoi il s'engage, il sait le nombre de représentations, de réunions, le travail que ça demande à côté. On n'était toujours pas structuré quand je suis rentrée en 74, on l'a appris à nos dépens.
- **Les autres représentants**, c'est **par désignation ou élection interne à notre organisme**, au niveau, local département, régional, national.

On s'est posé la question il y a deux ans, lors d'un colloque : on s'est aperçu qu'on avait énormément de représentants et pourtant on n'était pas représentatif ; on s'est posé la question : représenter et être représentatif. Comme le disait **Erreur ! Contact non défini.**, on siège dans des commissions qui sont très difficiles à appréhender. Je siège en tant que représentante dans les hôpitaux, je siège à la CRCI [Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux], pour les accidents nosocomiaux et iatrogènes : j'aime autant vous dire que pendant deux mois, j'ai consulté, j'ai pris des cours, parce que les accidents nosocomiaux et iatrogènes, ça ne me disait rien et quand il fallait parler de barèmes, tout ce qui sortait du cadre et tout, je ne connaissais même pas le barème... On a eu des cours, avec des interrogations écrites. Il faut que quand un petit malin vous pose une question un peu vacharde, en se disant que vous n'allez pas connaître ... donc il ne faut pas avoir peur de dire : tel ou tel terme, je ne le connais pas, parce que nous, on n'est pas censé connaître tous les termes médicaux et Cie. Quand je suis venue au CIANE la première fois, je n'ai pas tout compris ce qu'ils disaient ; mais nous aussi nous avons nos abréviations que les autres ne comprennent pas. Donc il ne faut avoir peur de demander à ce qu'on traduise en bon français le vocabulaire. On représente les familles, donc il faut que ce soit compréhensible pour les familles.

Je reviens sur représenter et représentatif. **Le représentant est porteur d'un message de son organisme et non de son opinion personnelle**. La bonne volonté, c'est là le problème, c'est que souvent on se forme et puis au fil des réunions, on participe – parce que **le représentant est toujours isolé**, ça, il faut le savoir – au bout d'un moment, son organisme ne peut pas surveiller tous ses représentants. Donc il est isolé et responsable lui-même. C'est à lui de dire : attention je suis isolé, il faut venir m'aider, il faut venir me donner encore de l'information, me former. Donc la bonne volonté, oui, mais ça ne suffit pas, parce qu'on finit par avoir son opinion personnelle. On dit toujours : face à des représentants administratifs parce que, souvent, nous avons en face des administratifs qui ont leur temps, nous on n'a pas de temps, on doit être « professionnels ». **On est devenu des professionnels bénévoles**, c'est encore un jargon peu compréhensible, on est professionnels non rémunérés. **On fait le travail et on ne sera respecté que si on devient pour les autres des professionnels**. On s'aperçoit que la représentation marche quand, dans une assemblée, les gens ne s'aperçoivent pas que vous êtes bénévoles et croient que vous faites partie d'un organisme et que vous êtes payés pour... La difficulté, c'est d'arriver à échanger – et là je vous tire mon chapeau, parce que dans les ateliers qui ont commencé, chacun écoute beaucoup, chacun sait écouter, chacun sait respecter l'autre – c'est très important, parce qu'on arrive très vite au clash dès qu'on parle argent, financement. On n'a pas le même langage, on n'a pas la

même approche du financement ; ce qui nous permet important en tant qu'usager, ce n'est pas forcément retenu. Donc il faut apprendre à dialoguer, à écouter. Il faut arriver à un véritable dialogue, ce dialogue qui, paradoxalement, à certains moments, dans les pauses cafés ou autres, paraît très enrichissant et puis quand tout le monde reprend sa casquette, ça « pète ».

Que faire pour exercer pleinement sa représentation ? Il faut faire des efforts, ce n'est pas toujours drôle, ce n'est pas toujours facile. On a créé une charte des représentants. Il y a une charte des représentants dans les hôpitaux, mais nous, on s'est fait une charte des représentants tout à fait interne où sont mentionnés les obligations du représentant et aussi de l'organisme qui le désigne. Parce que le représentant, il a des obligations, mais il a aussi des droits.

Au chapitre des **obligations** :

- On lui demande de **faire des comptes-rendus**, parce que s'il ne fait pas des comptes-rendus, l'organisme ne sait pas ce qui s'est passé et ne peut pas avancer. Parce que les comptes-rendus servent de **base de travail pour préparer d'autres réunions**, des comptes-rendus pas seulement de ce qu'il a dit, mais aussi de ce qui a été dit. Et croyez-moi, ce n'est pas très drôle de faire des comptes-rendus.
- Il faut aussi **aller voir dans le réseau d'à côté quelle est l'actualité**, savoir si l'organisme, il veut rajouter un peu de sel, un peu poivre, on me dit toujours : pour savoir lire entre lignes, il faut d'abord recréer les lignes, et ensuite lire entre les lignes. C'est là qu'on tient le bon représentant.
- Il faut accepter d'avoir des **formations adéquates**. Il faut savoir saisir le point important de la réunion, **savoir prendre la parole**, savoir **prendre des notes**, savoir **rédigier un compte-rendu**. Tout ça c'est important. Tout ça peut se faire très rapidement ou alors être indigeste au possible. Il faut aussi savoir prendre toute la documentation médicale ou autre...
- La représentation, ça peut se faire à tous les niveaux, il n'y a **pas de petite représentation, pas de grande représentation**. La représentation c'est aussi dans différents niveaux de la société : les associations locales sont auprès des maires, la représentation départemental c'est aussi des conseils généraux etc., la régionale auprès du conseil régional... Mais ce qu'il ne faut pas oublier, c'est **la coordination entre les différents niveaux** : les prises de position qu'on prend au national, elles ont toujours l'air d'être... On me dit toujours : c'est ton truc, parce que la base marche après. C'est important : chacun enrichit les autres niveaux. Des choses qui ne vont pas sortir au niveau régional ou national vont sortir sur le terrain, par l'action d'associations locales qui ont le contact avec d'autres associations. Et ensuite, ça peut remonter et enrichir dans les deux sens.

Je vais arrêter, je pourrais parler trois heures : un représentant formé et informé, c'est très important, et surtout la coordination entre les représentants dans le même organisme. Ce n'est pas un reproche, mais je siège à la Commission des maisons de naissance et je ne sais pas qui du CIANE siège... Or nous prenons tous les deux la parole au titre des usagers, je pense qu'il faudrait une bonne coordination.

BERNARD TOPUZ

On va ouvrir le débat ; il y a eu plusieurs questions abordées, celle de la formation, du financement, du bénévolat en disant que ce sont des bénévoles qui interviennent régulièrement, la question de leur bénévolat peut être posée. Peut-être une question qui n'a pas été abordée, c'est : représentant sur quel sujet ? Je siège dans une commission de la Haute autorité de santé [HAS] où il y a des représentants de parents qui ont eu une mort subite du nourrisson. Le but de la concertation, c'est de dire que faire en cas de mort inattendue du nourrisson ; là ce sont des représentants qui ont une expérience dans un champ délimité et qui apportent leur vécu...

GILLES GAEBEL

Je voudrais rajouter une difficulté par rapport à la disponibilité en temps, la rémunération, le problème de la qualité et de la quantité de représentations. Quand on travaille dans un groupe de travail, une commission ou autre, généralement, on se retrouve tout seul face à un groupe de 8, 10, 12, 15 professionnels et dans la périnatalité, chose particulière, c'est que ce sont en majorité des hommes... Quand cette personne se retrouve seule et, comme le disait Madeleine, souvent on se prend une claque ; donc on a adopté une tactique pour ça : déjà on ne va pas sur le milieu médical sans avoir préparé le sujet ; d'autre part, on se bat toujours sur le domaine des valeurs, parce que les valeurs, qu'elles soient issues du milieu professionnel ou issues des usagers, elles sont sur le même plan. Par ailleurs, quand on aborde des sujets techniques, comme je vous le disais, on arrive sur place en ayant travaillé en équipe, déjà, par internet ou en groupe sur le sujet, et on vient avec des munitions sur le plan technique et sur le plan médical. Et généralement, ça se passe... dans les groupes de lecture par exemple, il y a un très gros travail qui a été fait, par exemple Anne Dussart sur ... (inaudible) des femmes enceintes, par exemple, on a une RPC (recommandation de pratique clinique) en cours à l'HAS sur la grossesse physiologique mené par Cécile Loup ; il y a aussi le carnet de maternité piloté par Chantal Schouwey, et derrière elles, il y a un groupe qui travaille sur les données scientifiques, sur l'argumentaire, ce qui fait que lorsque l'on ouvre la bouche dans ces commissions là, généralement on ne dit pas que des bêtises.

CLAUDE DIDIERJEAN-JOUVEAU

C'est plus facile de fonctionner comme ça pour les groupes de travail sur un sujet particulier que pour la Commission nationale de la naissance, où les thèmes sont beaucoup plus variés...

QUELQU'UN DANS LA SALLE

Je travaille dans un réseau de proximité en Bourgogne et je voudrais rebondir sur ce qui a été dit par Mme Akrich, qui disait que les usagers n'étaient pas forcément conviés dans les réseaux de périnat. de Bourgogne. Je crois que vous parliez du réseau régional. En tous cas, dans les réseaux de proximité – et on a la chance d'en avoir trois qui ont un statut juridique, qui sont financés par la DRDR [Dotation régionale pour le développement des réseaux] sur deux ou trois projets, donc on est une région assez dynamique sur le sujet – dans les réseaux, on a une obligation, ou si ce n'est pas une obligation, de fortes recommandations d'intégrer des usagers. C'est ce que l'on fait de plus en plus. Effectivement on rencontre des difficultés : à Autun, il n'y a pas d'association d'usagers ; à Decize, ils ont inclus les usagers dès la création du réseau de proximité ; et nous, à

Clamecy, même si on les a inclus après, ils participent à toutes les réunions du réseau, et notamment les réunions techniques du comité de pilotage où ils sont avec les professionnels. Dans cette réunion technique, il n'y a pas d'institutionnel, il n'y a que des gens de terrain, et il y a les usagers qui peuvent donner leur avis. C'est dur : ils se retrouvent face à tout un groupe de professionnels, ils ne sont qu'un ou deux ; mais ils sont organisés pour avoir une personne qui est spécialisée sur le domaine de la périnatalité. Un exemple qui n'est sans doute pas encore tout à fait satisfaisant, mais on essaie de le rendre plus satisfaisant.

MADELEINE AKRICH

Pour dissiper un malentendu possible : je n'ai pas dit que le réseau périnatal n'invitait pas les usagers, puisque c'est même le réseau qui est à l'origine de la création de l'Observatoire bourguignon des usagers en périnatalité ; simplement, les gens qui dirigent le réseau sont très prudents quant à l'intégration progressive des usagers. En particulier, depuis le début, c'est vrai qu'il y a une réticence très forte à faire participer des usagers à des réunions internes du réseau dans lesquelles il y a des praticiens qui discutent des problèmes qu'ils peuvent rencontrer, qui peuvent être des problèmes généraux, comme le taux de césarienne par exemple, ou des problèmes particuliers – il y a eu tel ou tel problème dans une maternité. Sur ces aspects, pour le moment...

ANNE DUSART

J'aurais une réaction sur le terme de : « il faut se professionnaliser », parce que je suis tout à fait d'accord si on veut dire par là qu'il faut un sérieux, une assiduité une constance dans l'étude des dossiers pour arriver à une certaine efficacité. Mais en même temps, je pense que si le monde des usagers se développe, comme je l'espère, il faut aussi sans doute que l'on arrive à faire se transformer, en profondeur, y compris les modalités de travail des instances professionnelles auxquelles on est appelé à contribuer. Parce que, vu de mon expérience, je trouve que finalement représenter les usagers à l'HAS, c'est relativement facile – entre guillemets, parce que ça demande du boulot – facile au sens on a le temps de se documenter, on a le temps de préparer, on a le CIANE qui nous appuie derrière, on a internet... on a une possibilité d'être sur des rails, ce qui fait que la prise de parole concertée par rapport à nos mandants peut se faire, et puis après, on peut s'échanger sur... et des instances comme l'HAS sont assez ouvertes aux usagers – je ne dis pas que ce n'est pas compliqué de se faire entendre – mais il y a un a priori qui est favorable... A priori on ne vient pas là pour jouer un rôle de potiche.

Au niveau des instances régionales, c'est un peu plus compliqué. Les professionnels un peu moins avertis, le nez un peu plus sur leur guidon ; et ils ont des habitudes de travail qui sont quelquefois assez antithétiques avec nos logiques d'usagers, que ce soit les horaires de fixation des réunions, les envois d'ordre du jour qui peuvent être la veille pour le lendemain, ne vous laissant pas le temps au niveau de votre association locale de vous concerter. Ça veut dire que vous allez prendre la parole sur quelque chose – là on tombe facilement dans « c'est mon avis, mon opinion ; je ne suis pas très sûre de moi, je n'ose pas le dire » ou on le fait et ... les formes d'organisation qui existent, en tout cas sur ce que j'ai pu connaître au niveau local, ne sont pas facilitantes. Par exemple, ce que je connais moi, c'est les réunions qui fonctionnent de façon très classique, c'est-à-dire : tout se passe par réunion, alors que l'HAS a pris depuis un moment le pli : elle envoie des dossiers documentaires, les gens réagissent déjà par internet, et le jour où on se retrouve, le travail est débroussaillé, déblayé.

La réunion est plus opérationnelle, elle n'est pas conclusive, mais elle est déjà... alors que dans une CRN [Commission régionale de la naissance] par exemple, il y a eu des réunions où il y avait très peu d'informations qui circulaient en amont et en aval, tout se jouait à la réunion... d'une lourdeur pour l'utilisateur qui n'a rien de commun avec ce qu'elle en est pour les professionnels – en général, eux, c'est intégré dans leur temps de travail, ils peuvent avoir des horaires très lourds, ça peut être compliqué pour eux à gérer, mais le décalage me semble bien plus important...

Donc je suis d'accord avec vous quand vous dites « se professionnaliser » si on entend par là le sérieux, et en même temps, je pense qu'il faut agir pour transformer les façons de travailler des instances, si elles veulent réellement intégrer les usagers, pour prendre la mesure de ce que ça suppose.

FRANÇOISE BAS

La Commission régionale de la naissance, c'est un peu la grand'messe. C'est vrai que les groupes de travail ça se fait un peu en amont. Quand on a une réunion de 3h de l'après-midi pour finir à 5h, on ne fait pas grand chose. C'est pour ça que c'est ce qu'on appelle nous une représentation lourde ; ceux qui prennent une représentation de ce type, ils savent que la convocation arrive la veille, il faut téléphoner à la secrétaire au niveau départemental. Il faut se débrouiller en amont parce qu'on sait à peu près quand ça tombe, et c'est ça ce que j'appelle une représentation lourde. Par contre, de reprendre sa casquette de « simple famille », excusez-moi je suis « famille »... Par exemple, dans la commission sur les accidents iatrogènes, là où ça a surpris tout le monde c'est quand j'ai parlé en disant en langage simple « voilà comment ça se répercute sur une famille ». Eux, le mot de famille ça leur disait rien, ils n'étaient pas là, il fallait rentrer dans les grilles, et la famille n'était pas dans les grilles et en fin de compte, en râlant, gentiment, une fois ou deux, en faisant comprendre – il y en a qui veulent comprendre mais il y en a toujours à qui qu'on ne fera jamais changer les horaires... Parce que, attention, il ne faut pas dire que les gens qui sont dans la commission ne sont pas de bonne volonté ; ils font partie d'un système qui fait que... peut-être qu'on était convoqué à 9 heures du matin, et qu'on le sera qu'à 14 heures, mais qu'on sera prévenu la veille. Mais eux c'est sur leur journée de travail et nous ça nous gêne. Il ne faut pas penser que les gens en face sont de mauvaise volonté, le système, c'est difficile à changer, je suis d'accord avec vous.

GILLES GAEBEL

Pour compléter ce que disait Anne, je crois qu'on a le pouvoir de changer aussi les structures et le mode de fonctionnement . Je vais donner un exemple : à la commission périnatalité de la HAS on avait droit à une personne ; compte tenu de plan de charge qu'on avait en termes de fréquence, une personne c'était ingérable. On a demandé à ce que cette personne ait un suppléant, et puis on est revenu en disant : attendez, Périnatalité ce n'est pas que médical, c'est aussi sociétal, il faut d'autres représentants. On nous a accordé deux représentants et deux suppléants. Je trouve que, si on lit bien les textes , même les commissions réglementées, vous verrez que c'est souvent « au minimum un » ou « au minimum deux », ça veut dire qu'il peut y avoir des maximum, on peut monter à trois ou quatre, et à ce moment-là, c'est beaucoup plus gérable si il y a une concertation entre nous. C'est une piste de réflexion.