

Titre : Les représentants d'usagers dans les réseaux de santé périnatale

Auteurs : C.Ducroux-Schouwey ; A.Evrard ; S.Guérin-Cauet (auteur correspondant); C. Minet ; E.Phan

Mots clef : usagers, démocratie sanitaire, réseaux de périnatalité, association, retour d'expérience

Résumé

L'intégration de représentants des usagers dans les réseaux de périnatalité a des effets immédiats mais l'enjeu le plus important demeure la participation à long terme. Les premières coopérations sont un réel espoir pour l'avenir de cette entreprise commune. Les obstacles constatés pour une participation effective des usagers dans les réseaux de santé de périnatalité ont deux origines. D'une part les réticences, conscientes ou non, des professionnels faisant parties des réseaux ; d'autre part les difficultés qu'ont les usagers à se mobiliser pour des raisons d'abord culturelles puis, une fois les barrières culturelles levées, pour des questions pratiques. Il convient de se poser la question du financement de la démocratie sanitaire, en particulier pour assurer la formation des bénévoles et le dédommagement de leur temps.

Texte intégral

Faisant suite au "plan périnatalité" de la loi de santé publique datant de 2002, le cahier des charges des réseaux de santé de périnatalité réalisé le 30 mars 2006 [1] décrit la place des usagers de la manière suivante :

"La place des usagers au sein des réseaux est essentielle et participative. Les usagers sont associés aux réunions préparatoires de création du réseau ainsi qu'en tant que de besoin aux réunions organisées par le réseau. Un représentant des associations d'usagers concernées doit siéger au minimum dans les instances du conseil d'administration du réseau. Les usagers participent à l'évaluation du réseau" (paragraphe I.8)

En 2011, le Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) [2] fait état d'à peine plus d'une douzaine de réseaux de santé en périnatalité intégrant des représentants d'usagers dans leurs groupes de travail ou dans leurs comités d'administration.

Cet article est le fruit d'une mise en commun d'expériences et de réflexions de représentants d'usagers qu'ils soient membres du CIANE ou non. Certains ont déjà une implication dans des réseaux de périnatalité, de longue date ou depuis peu. Leur objectif a été d'apporter des réponses aux questions : en quoi la présence d'usagers dans les réseaux de périnatalité est-elle utile, à court et à long terme? Quels sont les obstacles à surmonter pour une participation plus effective et constructive des usagers dans ces réseaux de périnatalité?

1/ la place des usagers dans les réseaux, un rôle important à jouer.

L'intégration de représentants des usagers dans les réseaux de périnatalité a des effets immédiats mais l'enjeu le plus important demeure les résultats d'une participation à long terme. Les premières coopérations sont un réel espoir pour l'avenir de cette entreprise commune.

La contribution de représentants d'usagers aux décisions en santé est une idée qui a vu le jour dans les années 1980 et sa concrétisation dans la réglementation, en France, ne date que de 2002. Par ailleurs, la création des réseaux de périnatalité est également très récente.

Si ces réseaux n'ont donc pas encore le recul nécessaire pour apprécier toute l'étendue de cette nouvelle collaboration, la place faite pour la parole des usagers dans les réunions de travail apporte d'ores et déjà la richesse d'un nouveau point de vu au groupe qui l'accueille. Ainsi professionnels et usagers oeuvrent ensemble à une nouvelle organisation des soins.

Imprégnation culturelle à long terme

Sur le long terme, l'enjeu est majeur et l'objectif est que les usagers soient parties prenantes des réseaux de périnatalité, intégrés de façon naturelle et systématique. Ils pourront ainsi participer aux travaux dans l'état d'esprit de co-construction basée sur la co-expertise des usagers et professionnels.

Cette imprégnation culturelle comprend plusieurs étapes :

Le premier stade est la création du nouveau groupe professionnels-usagers. Il convient de se familiariser avec cette nouvelle composition, d'échanger et d'apprécier les différents points de vue. Ce premier temps demande de l'investissement de la part des usagers. Une étape est franchie lorsque deux conditions, intimement liés, sont remplies :

- quand les professionnels de santé considèrent les usagers comme des membres du réseau et des groupes de travail à part entière, et que tous sont sur un pied d'égalité ;
- et lorsque les usagers, ayant appris sur les démarches, les méthodes, les protocoles et les enjeux des professionnels, démontrent leur capacité à présenter une analyse pertinente sur les sujets abordés. Il peuvent alors se positionner comme force de propositions.

Cette première étape primordiale franchie, on peut entrer dans une culture de co-construction, sur la base de valeurs convergentes, en valorisant les apports complémentaires issus de points de vue et d'expertises spécifiques.

Les représentants d'usagers auront à coeur de rester vigilants sur le respect des droits des patients et ce que cela implique en terme de respect du consentement, de la formulation de l'information, de manière à leur permettre d'effectuer des choix éclairés.

L'attention des représentants d'usagers porte également sur l'évolution vers un accompagnement globalisé des personnes, en opposition à une prise en charge segmentée, par exemple par pathologie, par objectif de prévention ou par intervenant.

Dans certains cas, les usagers ont plus de facilité pour souligner les enjeux des questions traitées, parce qu'ils ne sont pas soumis à certaines contraintes que vivent les soignants, relatives à leur engagement professionnel (évolution, collégialité, enjeu de pouvoir,...). Ils se font également écho des familles rencontrées par le biais des associations qu'ils représentent.

Des retours d'expérience

Bien plus que d'isoler l'apport spécifique des usagers dans un travail commun, l'importance est de prendre acte de leur participation dans le processus d'élaboration. Il

s'agit d'observer les résultats obtenus, un peu comme un composant ajouté à une solution dans une expérience de chimie. La nouvelle composition obtenue sera riche en apprentissages, idées nouvelles, élargissement des possibilités, ouvertures.... Les premiers échos transmis par les réseaux ayant intégré des représentants d'utilisateurs sont prometteurs.

Ainsi, dans un réseau de périnatalité où le travail en commun est déjà bien instauré, et la co-construction devenue plus naturelle, les représentants d'utilisateurs ont participé à l'élaboration d'un cahier des charges de formation des professionnels sur l'entretien prénatal précoce dit "du 4e mois" et à la formation elle-même.

Un autre exemple, rapportant le discours des utilisateurs sur le respect de la physiologie, a fait caisse de résonance au sein des professionnels dont les aspirations allaient dans ce sens. Cette convergence a pesé favorablement sur l'ouverture d'un pôle physiologique dans une des maternités du réseau.

Dans un troisième réseau, où la représentante d'utilisateurs se montre assidue depuis 4 ans, le fait qu'elle s'exprime simplement sur ce que lui inspirent les discussions entre professionnels, ou ce qui l'interroge, est déjà une avancée majeure. Sa présence signe la pertinence de la prise en compte des patients dans les discussions, puis les prises de décisions.

Enfin, parmi les exemples de travaux élaborés en commun, on trouve des documents de référence sur l'annonce du handicap, les messages de prévention en maternité ou l'amélioration des transferts *in utero*. Au sein de ces écrits, l'apport spécifique des utilisateurs est totalement intégré à celui des professionnels.

L'implication des utilisateurs dans les réseaux de périnatalité est possible, rapidement efficace et l'expérience montre qu'avec le temps, elle devient de plus en plus fructueuse. Pourtant, selon l'état des lieux effectué en 2011, il semble que la dynamique de collaborations ne parait pas encore comme une évidence dans tous les réseaux de santé périnatale.

Il convient donc de s'interroger sur les difficultés rencontrées et les axes de progression à travailler.

2/ les difficultés et progrès à faire

Les obstacles constatés pour une participation effective des utilisateurs dans les réseaux de périnatalité ont deux origines. D'une part les réticences, conscientes ou non, des professionnels faisant parties des réseaux ; d'autre part les difficultés qu'ont les utilisateurs à se mobiliser. Ni l'un ni l'autre de ces aspects n'est cependant prépondérant ou généralisé.

Des réticences de la part des professionnels

L'intégration d'un nouveau membre dans un groupe préexistant génère toujours des résistances et il faut un certain temps pour que chacun accepte pleinement sa présence.

Dans certains réseaux, des "commissions utilisateurs" ont été créées. Dans l'un d'eux, les représentants d'utilisateurs sont invités 3 à 4 fois par an à se concerter seuls sur un projet qui

n'implique aucune discussion avec les professionnels. La collaboration et le partenariat, raisons d'être de l'implication des usagers, sont donc voués à l'inexistence dans ce type d'organisation. Il convient d'agir différemment, en prenant le temps, en mobilisant l'énergie nécessaire pour une intégration réelle du représentant des usagers comme un membre du groupe, à égalité avec les professionnels.

Actuellement, seule une dizaine de réseaux adopte les usagers selon les règles prévues par les textes. Cependant, selon une récente enquête téléphonique auprès des responsables de réseaux, ces réseaux déclarent majoritairement consulter des associations sur des dossiers particuliers, souvent liés à l'allaitement.

Lorsque les usagers sont bel et bien intégrés aux groupes de travail et aux commissions, il leur a parfois fallu au préalable fournir un gros travail de compréhension du jargon médical et de la communication interne, bien souvent proche de la connivence et de la *private joke*.

Un autre exemple montre que le coordinateur d'un réseau est entré en contact avec les associations d'usagers, a obtenu et accepté la candidature d'une représentante d'usagers; Malheureusement, une fois la prise de contact effectuée, la communication a totalement cessée. Il incombe alors à la représentante d'insister auprès des responsables, comme pour forcer quelque peu une porte d'entrée qui semble s'être discrètement refermée.

Du côté des usagers, des freins d'ordre culturel et pratique

Face aux exemples que nous venons d'évoquer sur des usagers qui cherchent à participer aux réseaux mais se heurtent à des réticences plus ou moins manifestes, nous avons l'expérience de demandes, plus nombreuses, de coordinateurs de réseaux faisant appel à candidatures pour lequel notre collectif d'usagers, le Ciane, n'est pas en mesure de proposer des représentants.

En effet, du côté des usagers, les difficultés proviennent d'une part de freins culturels vis-à-vis de la représentation d'usagers (de la part des usagers et des associations) ; d'autre part des écueils rencontrés en pratique pour la mise en oeuvre de la représentation d'usagers, quand bien même les obstacles culturels sont levés.

Des obstacles culturels

L'intérêt de la collaboration entre usagers et professionnels, dans les réseaux de santé de périnatalité comme ailleurs, ne paraît pas évidente aux représentants d'usagers potentiels. Le plus souvent, les membres d'associations de parents, en supposant qu'ils soient au courant du rôle et du fonctionnement des réseaux, ne voient pas comment ce partenariat pourrait s'avérer bénéfique et productif de part et d'autre. Or, ce sont les synergies individuelles qui constituent la dynamique des associations qui, à leur tour, motivent les volontés.

Les associations dont il est question, qu'elles soient locales ou nationales, sont en général constituées de parents et s'adressent à des parents, parfois autour de questions précises (allaitement, jumeaux). Leur vocation première est rarement la représentation d'usagers. Elles peuvent avoir fait le choix de se consacrer par exemple à l'information du grand public ou aux groupes de partage entre parents, activités qui ne sont pas antinomiques, loin de là, avec celle de la représentation d'usagers, mais qui nécessitent un virage

culturel et l'affirmation d'une nouvelle stratégie associative qui souvent repose alors sur la motivation d'un membre, rarement d'avantage.

Il y a donc une réelle nécessité d'assurer la circulation d'informations et d'expériences entre les personnes susceptibles de devenir représentants d'usagers. Il est également primordial de développer des formations destinées à ces représentants d'usagers, qu'ils soient en poste ou futurs candidats. Ce récent constat a poussé le Ciane à entreprendre des démarches en ce sens.

Des freins d'ordre pratique : le temps, les financements, l'acquisition de compétences

La périnatalité couvre une période courte de la vie, ce qui a impact sur la pérennité de l'investissement des bénévoles. Les associations de parents qui fournissent les représentants d'usagers ont souvent un fort turn-over, ce qui n'est pas en parfaite adéquation avec le travail à long terme des réseaux de périnatalité. Ensuite, les bénévoles doivent à la fois trouver du temps pour leur activité professionnelle propre et leur investissement associatif, alors qu'ils sont souvent à une période de leur vie où le temps libre est compté (familles avec de jeunes enfants). Il existe un congé pour représentations d'usagers qui concerne les salariés, mais les réseaux de santé en périnatalité ne font pas partie des instances ouvrant le droit à ce congé [3]. Dès lors, il peut être compliqué de mobiliser des volontaires, et de faire des choix judicieux entre l'activité locale des associations et cet engagement auprès des réseaux.

La plupart des associations de parents et de périnatalité sont très petites et financées essentiellement par les cotisations de leurs membres[4]. Les contraintes financières peuvent rentrer en ligne de compte dans la volonté d'une association à s'engager dans la représentation d'usagers : les activités indemnisées, telle la participation à des ateliers à destination des adhérents, peuvent être privilégiées au détriment d'activités qui ne favorisent pas l'équilibre financier de l'association. Cela pose en filigrane la question sensible du financement des associations de patients : les financements publics lient les associations aux politiques, et il est hors de question, en tous cas pour le Ciane et ses associations, de faire appel à des financements industriels. Cependant, la politique du voeu de pauvreté touche ses limites, notamment avec la difficulté à assurer des formations efficaces aux représentants d'usagers et à compenser financièrement leur temps.

Considérant que les obstacles en terme de temps et d'argent sont levés, il reste encore la question des compétences nécessaires aux représentants pour devenir rapidement un interlocuteur efficace. Il s'avère nécessaire d'avoir accès à des informations que nous qualifierons de "techniques", telles la compréhension critique de données médicales ou l'organisation du système de santé. L'acquisition de ces connaissances passe certainement par des formations que les petites associations ne peuvent pas assurer individuellement. La solution serait des projets de formation communs à des associations ou au sein de collectifs. ■

Enfin, il faut noter qu'une représentativité pertinente implique aussi que l'histoire personnelle de l'usager ne vienne pas interférer dans les débats, et ce travail de recul nécessite encore un temps supplémentaire et peut-être une formation en amont

En conclusion : financer la démocratie sanitaire

Les auteurs du présent article ont la conviction que la participation des usagers dans les réseaux de périnatalité est nécessaire et constructive, et des retours d'expérience le confirment. Cependant, les obstacles culturels qui ralentissent l'implication des usagers restent une réalité, et les obstacles pratiques ne pourront être surmontés que s'il est apporté une réponse à la question du financement de la démocratie sanitaire, en particulier pour assurer la formation des bénévoles et le dédommagement de leur temps.

Références

[1] <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-04/a0040022.htm> Circulaire DHOS/O1/O3/ CNAMTS no 2006-151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité. NOR : SANH0630126C.

[2] Le Ciane est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé (agrément N°N2008AG0020) <http://ciane.net>

[3] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/le_conge_de_representation.pdf

[4] le budget type de ces associations est par exemple de l'ordre de 500€ par an. Voir par ex <http://www.biennaitre-a-nantes.fr/rubrique.nos-finances,1743271.html>, <http://blog2.afar.info/docs/RapportFinancier20101.pdf>