



16^e congrès des représentants des usagers.

Actes

Paris, 23 septembre 2025

FHP
MCO
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE

- 3 **Allocution d'ouverture**
Frédérique GAMA,
 Présidente de la FHP-MCO
- 5 **Grand témoin.**
Actualités sur les soins palliatifs et la fin de vie
Jean LEONETTI,
 Maire d'Antibes, auteur de la loi Leonetti de 2005 sur la fin de vie et co-auteur de la loi Claeys-Leonetti de 2016, président de la Fondation des usagers du système de santé
- 8 **Focus. Intelligence artificielle et data : renforcement ou remplacement du rôle du RU ?**
David GRUSON,
 Directeur de programme santé à domicile – La Poste Santé & Autonomie / fondateur de ETHIK-IA
- 10 **Table ronde 1. Montée en puissance de l'expérience patient, évolution des perceptions des patients dans le système de santé : ça bouge !**
Béatrice NOËLLEC,
 Directrice des relations institutionnelles et de la veille sociétale – FHP, déléguée générale – Fondation des usagers du système de santé
Marie-Claire VIEZ,
 Directrice Stratégie – FHP
- 13 **Focus. Représentants des usagers : les conditions d'un mandat réussi**
Sophie CALMETTES,
 Responsable de l'animation du réseau et coordinatrice du plaidoyer – France Assos Santé
- 16 **Table ronde 2. Visibilité et rôle des RU dans le système de santé**
Corentine NEPPEL,
 Directrice adjointe en charge de la démocratie en santé – ARS Île-de-France
Loïc KERIBIN,
 Adjoint au service certification des établissements de santé – HAS
Édith RIOU,
 Cheffe du bureau de la qualité, des parcours et des usagers (P4) à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Jean-François THÉBAUT,
 Vice-président – Fédération française des diabétiques
- 21 **Table ronde 3. Engagement et freins des RU en établissements de santé : présentation de bonnes pratiques**
Atika ALAMI,
 Directrice entreprise à mission, expérience patient, prévention et santé mentale – groupe Vivalto Santé
Loïc KERIBIN,
 Adjoint au service certification des établissements de santé – HAS
Pascale MOSCHETTI,
 Directrice – Polyclinique Saint Roch à Montpellier, groupe Oc Santé



Frédérique GAMA,
Présidente de la FHP-MCO

Allocution d'ouverture

La démocratie sanitaire puise sa force dans l'engagement quotidien des représentants des usagers. Revenir sur les bases de leur mission, c'est réaffirmer leur rôle indispensable de défenseurs des droits et de la parole des patients.



Faire vivre la démocratie sanitaire est l'objectif que nous poursuivons depuis le lancement du premier Congrès des représentants des usagers. Depuis 16 ans, ce rendez-vous annuel

incontournable de la démocratie sanitaire, est un moment d'échange et de réflexion sur vos rôles et missions au sein des établissements de santé et de notre système de santé en général.

La place des RU progresse assurément au sein de nos institutions, malgré un contexte incertain, qui ne nous empêche pas de poursuivre nos travaux avec vous, les représentants des usagers, les patients experts et partenaires.

La place des RU dans le 6^e cycle de la certification HAS des établissements de santé est réaffirmée. D'un établissement à un autre, la démocratie sanitaire ne revêt pas toujours la même forme. Un point essentiel doit cependant être constant si nous voulons travailler ensemble : la reconnaissance des missions des représentants des usagers. Votre engagement au quotidien et votre présence ce jour montrent à quel point la démocratie sanitaire a toute sa place. Votre engagement est aussi un moyen de garantir que l'humain est au cœur de

nos préoccupations pour la prise en charge des patients.

Le programme de cette journée a été élaboré dans le cadre d'une réunion préparatoire à laquelle certains d'entre vous ont activement participé. Je les en remercie. Nous nous sommes fixé trois objectifs pour notre 16^e édition.

Le premier est de revenir sur la raison d'être initiale de notre congrès : vous, les représentants des usagers au sein de nos établissements.

« L'engagement des RU est aussi un moyen de garantir que l'humain est au cœur des préoccupations pour la prise en charge des patients. »

— **Frédérique Gama**

Nous aborderons les conditions d'un mandat réussi d'un RU, mais aussi les questions de votre visibilité et votre rôle au sein de nos structures. L'enquête conduite par France Assos Santé s'annonce riche d'enseignements. Les deux tables rondes qui suivront aborderont la question de la visibilité, du rôle et des bonnes pratiques à mettre en œuvre. Nous n'oublierons pas d'aborder les questions de l'intelligence artificielle et de la data : en quoi elles constituent un facteur d'évolution pour le rôle du RU. Il est essentiel que vous, les représentants des usagers, preniez pleinement part à ces évolutions technologiques.

Le deuxième objectif est de favoriser une meilleure visibilité des autres « acteurs », en identifiant mieux ce qu'ils sont et le rôle qu'ils jouent. Je veux parler en particulier des démarches de type « expérience patient ». Enfin, nous aborderons dans un troisième temps des sujets relatifs aux débats de société actuels que sont les soins palliatifs et la fin de vie. Ces débats et les possibles évolutions à venir ont et auront un impact direct sur la façon de penser les prises en charge des patients, leurs parcours, mais aussi le rôle des représentants des usagers.

Sur cette question, nous aurons l'honneur d'accueillir Jean Leonetti, qu'on ne présente plus et qui nous avait déjà fait le plaisir d'intervenir en 2017 lors de notre 8^e Congrès des RU. Je remercie l'ensemble de nos intervenants et un grand merci à vous également pour votre participation. Soyez assurés de notre sincère reconnaissance pour les missions et actions que vous conduisez au sein des établissements de santé. Ce Congrès des représentants des usagers est l'occasion de nourrir nos réflexions par vos expériences, vos propositions et vos idées. Merci aussi aux équipes de la FHP-MCO pour l'organisation de cette journée et à Alain Moreau, en charge d'animer les débats et de

veiller à ce que cette journée soit participative avec chacune et chacun d'entre vous. Je vous souhaite un bon 16^e Congrès des représentants des usagers !

Frédérique GAMA
Présidente de la FHP-MCO

« La place des RU progresse au sein de nos institutions. Le contexte actuel incertain ne doit pas nous empêcher de poursuivre nos travaux avec nos représentants des usagers, patients experts et partenaires. »

— Frédérique Gama





Jean LEONETTI,

Maire d'Antibes, auteur de la loi Leonetti de 2005 sur la fin de vie et co-auteur de la loi Claeys-Leonetti de 2016, président de la Fondation des usagers du système de santé

Grand témoin.

Actualités sur les soins palliatifs et la fin de vie

Au croisement du droit, de la médecine et des valeurs personnelles, la fin de vie rappelle que la mort n'est jamais une évidence, et que décider pour l'autre, ou même pour soi, exige de naviguer dans des zones grises où le doute est souvent la seule boussole.



Je suis animé du doute. Le doute collectif fait progresser beaucoup plus que les certitudes individuelles, notamment en matière de soins palliatifs et de médecine.

Quoi de neuf ? La mort est toujours là, même si les avancées de la médecine font que nous arrivons aujourd'hui à sauver des vies et à maintenir en vie. Le maintien de la vie amène parfois la question : légitimement, a-t-on bien fait de maintenir cette vie ? Quel est le sens de cette vie maintenue dans des situations extrêmement douloureuses pour la personne elle-même et son entourage ? La médecine et ses limites créent parfois des situations complexes : des personnes lourdement handicapées, végétatives, des états pauci-relationnels...

LES PRINCIPES ET LES LOIS ENCADRANT LA FIN DE VIE

Faut-il faire des lois sur ces sujets ? Celles qui ont été faites sont plus réglementaires que législatives et constituent un cadre. La loi de 2016 est basée sur les principes de non-abandon, non-acharnement thérapeutique et non-souffrance, un triptyque simple mais compliqué à mettre en œuvre.

Le non-abandon est une bonne chose, car il contrecarre une médecine paternaliste qui dit : je suis là pour sauver, pas pour accompagner. Le second volet, la non-souffrance, est plus complexe. L'arsenal thérapeutique s'est enrichi. La pensée médicale ne considère plus la douleur comme un symptôme, mais comme une véritable souffrance, physique, mais aussi psychologique. La loi dit qu'en fin de vie, la qualité de vie prime sur la durée de vie. Donc l'objectif est

de soulager la souffrance, même si cela doit accélérer la mort.

En situation d'extrême fin de vie, la souffrance est inadmissible, compte tenu des moyens et des lois dont nous disposons. Les médecins connaissent les lois. Ils savent qu'en fin de vie, la souffrance doit être soulagée et qu'ils ne seront pas coupables d'avoir accéléré la mort. C'est un élément majeur.

L'ÉTHIQUE DU SOIN JUSQU'AU BOUT

Concernant le triptyque non-abandon, non-acharnement thérapeutique et non-souffrance de la loi de 2016, il est nécessaire de se poser la question du rapport bénéfice-risque de ce qui peut être fait. Doit-on initier une chimiothérapie alors que la personne va bientôt mourir ? Doit-on opter pour une thérapeutique lourde pour un patient très âgé atteint d'un cancer, au risque de gâcher le reste de sa vie ? A-t-on le droit d'arrêter une machine qui maintient en vie végétative ? Les réponses varient. Alors qu'avant tout se faisait un peu clandestinement, avec des variations d'un endroit à l'autre, nous disposons aujourd'hui d'un cadre juridique, complété par les directives anticipées et la personne de confiance.

Le problème des directives anticipées, c'est qu'il faut avoir baigné dans le sujet ou être médecin pour pouvoir les écrire. Pour moi, la vraie directive anticipée est un dialogue convergent sur une prédictivité potentielle, et non une croix dans une case. La personne de confiance est aussi là pour dire ce que la personne aurait voulu dans ces circonstances.

La loi commence à entrer dans les mœurs médicales et de la population. Une certaine forme de tabou autour de la mort persiste toutefois. Elle reste un sujet politique et d'experts.

AU CŒUR DU DÉBAT SUR LA FIN DE VIE : UN CONFLIT DE VALEURS

Le conflit de valeurs est la base de la réflexion éthique. Il est aussi au cœur du débat sur la fin de vie. Est-ce que l'on doit donner immédiatement la mort à quelqu'un qui la réclame ? Ne doit-on pas plutôt s'interroger sur la raison pour laquelle il souhaite mourir ? Que peut-on faire pour qu'il revienne sur sa décision ? Pour celui qui souffre atrocement et

« Les représentants des usagers sont là pour porter les interrogations que soulèvent différentes situations, et non pas des certitudes. Espérons que nous aurons toujours un dialogue empreint d'angoisses et de difficultés, de zones grises et de doutes, qui nous permette de prendre les moins mauvaises décisions possibles. »

— Jean Léonetti

souhaite arrêter les traitements, doit-on suivre les protocoles thérapeutiques à la lettre ? Ma réponse est qu'il n'y a pas de solutions toutes faites, mais il y a une loi.

OSER PRONONCER LES MOTS

Cette loi n'arrive pas à dire les mots. Normalement, une loi est normative, universelle et globale. La loi dit : « aider à mourir ». On n'y trouve pas les mots « euthanasie », « suicide assisté »... À un moment, elle parle de « substance létale », parce que selon la loi, il s'agit bien de donner la mort. Pourquoi ne nomme-t-on pas les choses ? Le conflit de valeurs existe, il est légitime. Le suicide n'est pas interdit en France, mais ce n'est pas une question simple lorsqu'elle se pose à l'hôpital. Le médecin peut proposer le suicide et en même temps le combattre. Un gamin de 20 ans qui a fait une tentative de suicide suite à une déception amoureuse, on le sauve. Un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé et qui demande à ce qu'on lui donne la mort, que doit-on faire ? À qui peut-on donner la mort ? C'est cela, la question. Si un jeune homme devenu paraplégique souhaite mourir car il ne veut pas vivre cette vie-là, doit-on respecter sa liberté de choix ? Est-ce que cette personne ne va pas changer

d'avis ? Est-ce que la société ne va pas essayer de le faire changer d'avis ? On change d'avis parce que le monde change, parce que nos vies changent, notre regard vis-à-vis des autres change. Attention à ne pas rendre immuable ce qui, par nature, doit pouvoir fluctuer.

TROUVER LE JUSTE ÉQUILIBRE ENTRE LA LOI ET LES USAGES

Nous vivons actuellement une révolution sociétale, une montée de l'individualisme face au collectif. Comment faire pour trouver l'équilibre entre des lois qui s'appliquent à tous et le « c'est mon choix » ? N'y a-t-il pas une zone grise qui permette de se mettre en situation face à une personne ? Dans ce cas, ce n'est pas la loi qui dicte la norme, mais un collectif, avec les usagers, la personne concernée, l'entourage, et l'équipe médicale qui doit prendre des décisions difficiles, et qui ne seront pas toujours les mêmes. Sommes-nous capables, avec le cadre de la loi et avec des règles humaines, d'horizontaliser la relation médecin-patient ? Sommes-nous capables de prendre de temps en temps des chemins de traverse, pour trouver le moindre

mal possible. C'est peut-être cela, la liberté : cette variation de pensée que nous avons vis-à-vis de la mort.

Une chanson disait : « La mort n'a pas le même goût selon l'endroit d'où on la regarde. » Si vous parlez à la famille d'un patient cérébrolésé, elle ne vous en parlera pas de la même façon qu'une personne bien-portante. La mort n'a pas la même signification, selon que l'on est en bonne santé, malade ou grabataire.

Cette absence de concret que je vous livre aujourd'hui sur la réflexion éternelle de la mort dans l'humanité fait qu'à un moment donné, l'animal s'est levé, il a développé son cortex. Il s'est rappelé du passé, du futur, que le futur est possible. Il s'est rendu compte que son compagnon à côté de lui mourait, et il a commencé à enterrer ses morts. Parce qu'il savait que lui aussi, un jour, serait mort et enterré. C'est peut-être cette angoisse de la tragédie de la vie qui est le drame existentiel : la mort. Elle est inévitable. Est-ce que nous sommes capables de la regarder en face ? C'est la question que l'on se pose dans les difficultés que l'on relève...



Focus. Intelligence artificielle et data : renforcement ou remplacement du rôle du RU ?



David GRUSON,
Directeur de programme santé
à domicile – La Poste Santé &
Autonomie / fondateur de ETHIK-IA

L'essor de l'IA en santé s'inscrit dans une continuité technologique. L'enjeu actuellement est de concilier innovation, qualité des soins, sécurité et droit des patients.



L'introduction de l'intelligence artificielle dans le système de santé ne constitue pas une rupture totale : depuis plusieurs années, des automates de laboratoire ou des pharmacies

robotisées intègrent déjà des algorithmes d'analyse ou d'aide à la préparation de traitements. À l'inverse, certaines technologies, comme la robotique chirurgicale, restent aujourd'hui faiblement automatisées : le robot étend le geste du chirurgien, mais ne décide pas. Les usages les plus avancés concernent l'apprentissage automatique appliqué à l'interprétation d'images médicales. L'IA peut analyser des radiographies, des ECG ou des photos dermatologiques afin de repérer des pathologies, mais pas sans supervision humaine.

ASSURER LE PRINCIPE DE GARANTIE HUMAINE

Pour sécuriser leur déploiement, le Comité consultatif national d'éthique a proposé dès 2018 le principe de garantie humaine, c'est-à-dire un

niveau de supervision organisé et traçable. Cette garantie se concrétise par un collège de garantie humaine : un groupe associant professionnels de santé, représentants des patients et tiers de confiance, chargé d'évaluer régulièrement le fonctionnement de l'IA.

Un premier dispositif a été expérimenté dans le domaine bucco-dentaire : tous les trimestres, un

« Les systèmes d'analyse embarquant l'IA sont performants mais présentent encore environ 10 % d'erreurs. Ils ne peuvent donc fonctionner sans supervision humaine. »

— David Gruson

échantillon de dossiers déjà évalués par l'IA est réexaminé par plusieurs chirurgiens-dentistes. Ce contrôle a permis d'améliorer à la fois l'algorithme (moins performant sur les patients avec prothèses) et les pratiques professionnelles (formation continue des dentistes). La participation des usagers a été déterminante pour objectiver les écarts et orienter les améliorations.

EU « IA-ACT »

Ce principe est désormais inscrit dans le droit européen. Le règlement « IA-Act », en vigueur depuis août 2025, impose la garantie humaine pour les systèmes d'IA utilisés dans le diagnostic et le parcours de soins, dès 2026 pour l'aide à l'orientation ou au suivi thérapeutique, et en 2027 pour les dispositifs médicaux d'aide au diagnostic. L'objectif est d'éviter deux écueils : bloquer l'innovation par une réglementation trop rigide ou, au contraire, laisser entrer des plateformes privées non contrôlées (« Netflix de l'IA médicale ») ouvrant la voie à des inégalités d'accès aux soins et à des risques de sécurité.

L'IA AU SERVICE DE L'ACCÈS AUX SOINS

L'IA peut aussi contribuer à réduire les déserts médicaux. Des expérimentations montrent que des mammographes mobiles équipés d'IA, utilisés par des sages-femmes et relus à distance par un radiologue, améliorent l'accès au dépistage. De même, dans des zones rurales, des radiographies réalisées avec l'aide de l'IA peuvent être revues à distance par un spécialiste. Dans ces projets, la contribution des représentants d'usagers a permis de pousser les équipes à définir de nouveaux usages sécurisés, favorisant l'accès aux soins.

RÔLE DES USAGERS ET DROIT DES PATIENTS

Cette nouvelle place donnée aux usagers suppose leur formation : comprendre comment fonctionne l'IA, ses limites, et les enjeux éthiques. Cela leur permet d'exercer un rôle réel dans les collèges de garantie humaine. Concernant les droits des patients, aucun consentement spécifique à l'IA n'est requis. Le consentement porte sur le

« Concepteurs et établissements devront prouver l'existence d'une supervision humaine, sous peine de sanctions pouvant atteindre 3 % du chiffre d'affaires annuel. »

— David Gruson

protocole de soins global, mais une obligation d'information existe : le patient doit être averti de l'usage de l'IA. Parallèlement, l'arrivée de l'IA générative bouleverse les pratiques. Certains professionnels l'utilisent déjà pour synthétiser des dossiers médicaux, au risque de transmettre involontairement des données sensibles et d'alimenter des modèles privés extra-européens. L'enjeu est à la fois éthique et de souveraineté. Enfin, l'opinion publique évolue. Alors qu'avant la crise sanitaire, la majorité des Français privilégiaient la protection des données, ils sont désormais deux-tiers à privilégier l'accès au service numérique. Cela renforce la responsabilité des représentants d'usagers : trouver l'équilibre entre innovation, protection des données et équité d'accès aux soins.





DE GAUCHE À DROITE

Béatrice NOËLLEC,
Directrice des relations
institutionnelles et de la veille sociétale
– FHP, déléguée générale – Fondation
des usagers du système de santé

Marie-Claire VIEZ,
Directrice Stratégie – FHP

Table ronde 1. Montée en puissance de l'expérience patient, évolution des perceptions des patients dans le système de santé : ça bouge !

L'expérience patient s'impose dans les établissements privés comme un levier stratégique et différenciant, renforçant l'écoute, la qualité des parcours et la place du patient, grâce à des démarches structurées et pluridisciplinaires.



L'expérience patient connaît une montée en puissance au sein des établissements de santé privés. Ces démarches sont appelées à se massifier au fil des années, en ce qu'elles revêtent une dimension à la fois stratégique, structurante et différenciante, pour le patient, les professionnels de santé, et les établissements de santé. Recueillir et analyser l'expérience patient conduit à améliorer l'attention et l'écoute portées aux patients et à leur accorder une place centrale dans leurs parcours de soins.

DÉFINITION DE L'INSTITUT FRANÇAIS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT, INSPIRÉE PAR LE BERYL INSTITUTE

L'expérience patient : c'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par le patient ou ses proches au cours de son parcours, c'est-à-dire l'avant, le pendant, et l'après une intervention ou un traitement. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation du parcours, mais aussi par l'histoire personnelle du patient et de la personne concernée. L'expérience patient ne se réduit pas à la relation soignant-soigné. Elle intègre l'ensemble du parcours et comprend aussi l'accueil,

l'organisation, le confort et le suivi du patient pendant et à sa sortie d'hospitalisation, à son domicile. L'expérience patient intègre une dimension de subjectivité : vécu, histoire, attentes et émotions.

DES OBJECTIFS D'AMÉLIORATION

L'expérience patient apporte un angle complémentaire dans les projets d'établissement. Elle permet de résoudre des difficultés rencontrées, d'améliorer le niveau de satisfaction et le bien-être du patient, d'améliorer les pratiques, la pertinence, les organisations, et in fine, de réduire le nombre de plaintes et réclamations si l'on se place sous l'angle du management par la qualité.

LES POINTS CLÉS D'UNE DÉMARCHE D'EXPÉRIENCE PATIENT RÉUSSIE

Complémentarité et partenariat

Le recueil de l'expérience patient implique la mobilisation de tous les acteurs : les RU, les CDU, les patients partenaires, les associations de patients ont un rôle essentiel à jouer aux côtés des professionnels de santé, des responsables qualité et de la direction. L'engagement de la gouvernance des établissements constitue un facteur de succès indéniable, tout comme la mise en place d'une commission ou d'un comité dédié à l'expérience patient, impliquant la CDU.



1000

personnes ont participé aux 3 webinaires de la FHP dans le cadre de la Semaine de l'expérience patient de l'hospitalisation privée.

« Le 6^e cycle de certification comprend un renforcement des exigences en matière d'expérience patient, que ce soit au niveau de l'écoute, du recueil et de l'analyse avec un critère avancé et un critère impératif. »

— Marie-Claire Viez

Pour qu'un partenariat efficace s'instaure, il est important que chaque personne se connaisse et identifie le périmètre d'action de l'autre, afin de favoriser un travail pluridisciplinaire et une remontée de l'expérience patient optimale.

Se former à l'écoute active

Le déploiement d'une approche d'expérience patient prend du temps et implique la formation à l'écoute active des professionnels de santé, des RU et des patients partenaires. Il est en effet important que les patients se sentent en confiance, sans jugement, pour qu'ils expriment leurs émotions, leurs peurs et leurs préoccupations.

LE RECUEIL DE L'EXPÉRIENCE PATIENT EN ACTION

L'expérience patient est multifacette. Elle englobe tout le vécu et le ressenti du patient et plusieurs déterminants la font



varier. L'expérience patient ne doit pas être appréhendée comme un simple outil de mesure de la performance ou un indicateur quantitatif parmi d'autres. L'important n'est pas tant le recueil que ce que l'on fait de la matière recueillie.

Les quatre étapes clés de l'expérience patient sont le recueil, l'analyse, la mise en action et l'évaluation. Les grandes familles d'outils de recueil sont intéressantes à mobiliser conjointement au sein des établissements : observation, entretiens individuels ou collectifs, recueil de données, documentation personnelle.

CONCRÈTEMENT

Un établissement d'HAD a mené des entretiens à domicile avec patients et proches sur le circuit du médicament et les dispositifs médicaux, à partir de l'analyse des plaintes et réclamations reçues. Le projet a associé salariés, représentants des usagers et patients. Les professionnels, formés à l'écoute active, ont mené les entretiens et restitué les résultats aux patients et à la CDU. Un établissement de SMR a recueilli pendant plusieurs mois le vécu et le ressenti des patients pour améliorer leur parcours. Impliquant professionnels, directions, RU et CDU, le projet a permis d'intégrer les préconisations des patients dans le projet d'établissement. Depuis, des ateliers mensuels pilotés par les RU et la qualitiennne permettent d'identifier les difficultés et de faire évoluer les organisations.

Marie-Claire Viez

Première édition de la Semaine de l'expérience patient de l'hospitalisation privée

Cet événement qui s'est déroulé du 30 juin au 4 juillet 2025 a rassemblé plus de 1 000 participants. Il avait pour ambition de créer un effet d'entraînement et une dynamique collective autour de l'expérience patient, à travers des partages d'outils, de méthodes et de bonnes pratiques issues de la profession. Le bien-fondé de l'expérience patient fait aujourd'hui consensus ; il est un axe stratégique au sein de la FHP, en cohérence avec la raison d'être de la fédération.

Faisons progresser la démocratie en santé

« 80 % des Français considèrent que la santé est une priorité, avant même le pouvoir d'achat et la sécurité. L'accès aux soins est une priorité majeure. Parallèlement, 7 % s'intéressent au débat public et 3 % y croient... Cela traduit le décalage abyssal entre les soubresauts de la sphère politique et les attentes des citoyens. Cette réalité d'intense lassitude démocratique est forte dans le domaine de la santé au regard de la grande instabilité politique de ces derniers mois, qui empêche de bâtir une stratégie cohérente et pluriannuelle avec un vrai portage politique.

Même si la perception que les gens ont de l'accès aux soins n'est pas forcément corrélée à la réalité, le ressenti doit être pris en compte en politique. La démocratie en santé doit progresser, et la prise de conscience croissante de l'importance du recueil de la parole des patient-citoyens est une évolution majeure et très positive, pour faire progresser la qualité et la pertinence. Encore faut-il que le patient soit convaincu lui-même de l'utilité et de la légitimité de sa parole : il faut donc faire de la pédagogie, et faire en sorte que ceux qui représentent la voix des patients ne soient pas sur des strapontins, ni dans les colloques, ni dans les établissements, ni dans les instances de gouvernance territoriale, mais pleinement participatifs et contributifs. »

Béatrice Noëllec



Focus. Représentants des usagers : les conditions d'un mandat réussi



Étude menée de janvier à mai 2025.
1 132 représentants des usagers ont répondu, dont 383 ont un mandat dans un établissement de santé privé

Sophie CALMETTES,
Responsable de l'animation du réseau et coordinatrice du plaidoyer – France Assos Santé

Rapport d'étude France Assos Santé, septembre 2025.

L'étude menée par France Assos Santé, en partenariat avec la Chaire Santé de Sciences Po, analyse les conditions d'exercice des mandats de RU, qui conditionnent la réussite et l'utilité des missions des RU au sein des différentes instances de santé.

Un mandat de RU est réussi lorsque...

... le RU est reconnu, écouté, consulté et considéré comme un acteur à part entière par les professionnels et les usagers.

... il repose sur des résultats concrets dans les parcours de soins, la qualité de la prise en charge et le respect des droits.

... il est centré sur l'écoute des usagers et la capacité à porter leur voix dans les instances avec la possibilité d'une implication régulière dans les réunions, projets et commissions.

Les top 3 des facteurs de réussite d'un mandat de RU

Engagement du RU

71 %

Disponibilité du RU

58 %

Formation et accompagnement du RU

55 %

Combien de jours investit un RU dans son mandat ?

24
JOURS

24 jours par an en moyenne
La moitié des RU y consacre plus de 15 jours par an

16
JOURS

16 réunions par an en moyenne
La moitié des RU participe à 10 réunions par an

CONDITIONS D'EXERCICE

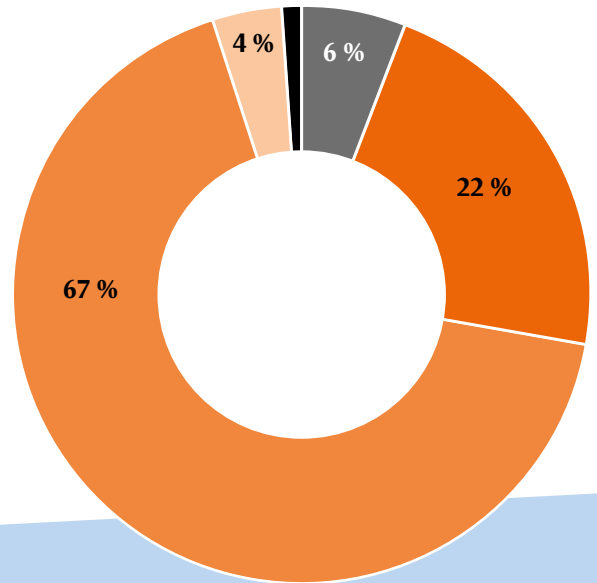
Un taux de satisfaction important

89 %

des RU jugent les conditions d'exercice de leur(s) mandat(s) bonnes, voire excellentes (tous mandats confondus)

Comment jugez-vous les conditions d'exercice ?

- excellentes
- plutôt bonnes
- plutôt mauvaises
- très mauvaises
- mandat dépendant



CONDITIONS MATÉRIELLES

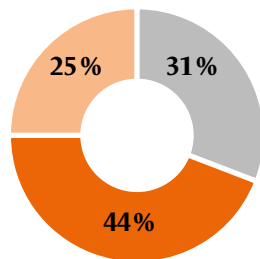
Des conditions matérielles qui ne facilitent pas toujours l'exercice des mandats

156 €

restent en moyenne à la charge des RU (50 € pour la moitié des RU interrogés). Dans la majorité des cas, les RU ne perçoivent aucune indemnisation au titre de leur participation aux réunions.

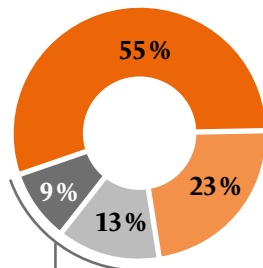
Les frais engagés dans le cadre du mandat sont-ils pris en charge ?

- oui, entièrement
- oui, partiellement
- non



Les modalités de remboursement sont-elles :

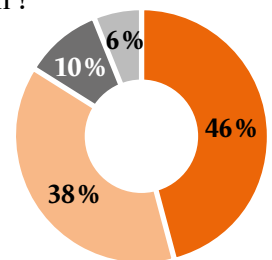
- simples
- moyennement pratiques
- compliquées
- impossibles



22 % des RU ont des difficultés à se faire rembourser

Un équipement et des moyens logistiques sont-ils mis à disposition ?

- oui, beaucoup
- oui, avec des limites
- non, pas du tout
- je ne sais pas, pas concerné



10 % des RU n'ont pas de moyens matériels et logistiques suffisants.

Trois considérations complémentaires :

- 1) Le congé de représentation est un dispositif méconnu et difficile à activer.
- 2) La moitié des RU ne savent pas que les congés de représentation existent.
- 3) La relation entre titulaire et suppléant est jugée assez favorablement dans 74 % des cas, tous mandats confondus.

La relation RU-Usagers dans les établissements de santé

13,6 %

des RU en établissement de santé ont peu ou pas d'interactions avec les usagers, dans le cadre de leur mandat (manque d'espace d'interaction, peu de visibilité).

Le projet des usagers est cité comme un moyen de définir et programmer des actions pour être en contact avec les usagers.

Les irritants identifiés

- Un manque de visibilité donnée au mandat dans l'instance et auprès de l'utilisateur.
- Le sentiment d'une faible prise en considération des avis des RU, en particulier en instance territoriale.
- Des difficultés d'accès à certains dossiers ou commissions.
- Un nombre insuffisant de RU au sein des établissements de santé.
- Des liens encore peu développés avec les patients-partenaires.
- Une volonté de jouer un rôle plus actif dans l'expérience patient.

Trois recommandations pour un mandat réussi

S'informer, se former et prendre connaissance des textes et des modes de fonctionnement de l'établissement de santé et de l'instance.

Observer, écouter, et prendre du recul.

S'inscrire dans un collectif de travail, en se rapprochant des autres RU de son instance comme de son territoire.





DE GAUCHE À DROITE

Corentine NEPPEL,
Directrice adjointe en charge de la
démocratie en santé – ARS Île-de-France

Loïc KERIBIN,
Adjoint au service certification des
établissements de santé – HAS

Édith RIOU,
Cheffe du bureau de la qualité, des parcours
et des usagers (P4) à la Direction générale
de l'offre de soins (DGOS)

Jean-François THÉBAUT,
Vice-président – Fédération française
des diabétiques

Table ronde 2. Visibilité et rôle des RU dans le système de santé

HAS, ARS et DGOS* intègrent pleinement la voix des usagers dans leurs actions d'amélioration de la qualité. La certification confirme cette dynamique en faisant de leur participation un levier majeur pour renforcer la sécurité, les parcours et la gouvernance des soins.



La HAS dispose d'un service et d'une commission dédiés à l'engagement des usagers, chargés de promouvoir leur intégration dans l'ensemble des travaux de l'institution. Les représentants des usagers participent ainsi à l'évaluation des dispositifs médicaux et des médicaments, à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques, ainsi qu'à la construction des indicateurs de qualité et de sécurité des soins, aux côtés des professionnels de santé, dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.

*Haute autorité de santé (HAS),
Agences régionales de santé (ARS),
Direction générale de l'offre de
soins (DGOS)

CERTIFICATION : L'IMPLICATION DES USAGERS DEVIENT DÉCISIVE

Le 6^e cycle de la certification intègre des critères dédiés à l'implication des usagers dans la vie institutionnelle de l'établissement, à leur participation aux démarches qualité-gestion des risques, et globalement à l'amélioration du système de santé. Les décisions de certification sont donc aussi motivées par le niveau d'engagement des usagers. Leur manque de participation active aux commissions, à l'analyse des questionnaires de satisfaction et de l'expérience patient, à l'analyse des événements indésirables, aux projets d'établissement, aux parcours et filières de soins... peut dégrader le niveau de certification d'un établissement. Assez régulièrement, la mention haute qualité des soins n'est pas accordée à un établissement à ce seul motif. **Loïc Keribin**

L'ARS ÎLE-DE-FRANCE FAIT PARTICIPER LES USAGERS

Le projet régional de santé Île-de-France, élaboré pour cinq ans et publié en octobre 2023, comprend un axe stratégique dédié à la démocratie en santé, dont la priorité est de renforcer le pouvoir d'agir des citoyens. C'est dans ce cadre que s'inscrit la démarche de l'ARS d'impliquer davantage les usagers et les représentants d'usagers à la politique régionale de santé. Les représentants d'usagers et des associations agréées sont donc intégrés dans les groupes de travail, les comités de sélection d'appels à projets, à candidatures...

MESURER L'IMPLICATION DES RU

En 2025, en IDF, deux groupes de travail ont été constitués avec des RU, des associations, et des représentants des établissements. Le premier a travaillé sur une simplification du questionnaire sur le fonctionnement des CDU envoyé annuellement aux établissements de santé. Les résultats de ces questionnaires font l'objet chaque année d'une synthèse régionale élaborée par l'ARS qui mesure le degré d'association des RU et de la CDU à la vie de l'établissement et l'engagement des établissements dans le respect des droits des usagers. En amont des visites de certification, l'ARS fournit à la HAS des informations issues de ces questionnaires.

TRAVAILLER SUR L'ATTRACTIVITÉ

Compte tenu du contexte francilien – nombre important d'établissements et santé, 36 % des postes de RU en CDU vacants –, le deuxième groupe de travail s'est concentré sur l'attractivité de la fonction de représentant des usagers. Les travaux de ce groupe ainsi qu'une enquête flash auprès de tous les RU ont permis de définir quatre axes de travail issus des réflexions avec les établissements de santé et associations partenaires. Ils devraient à terme constituer une feuille de route partagée. [Corentine Neppel](#)

« L'objectif est de dépasser des pratiques bien ancrées où la participation des usagers se limite souvent à assister quelques réunions formelles, sans réelle influence, simplement pour satisfaire aux exigences administratives. »

— Loïc Keribin

« La certification est le levier qui nous permet de faire avancer les choses. Une cellule entre les deux certifications devrait permettre de signaler des dégradations. »

— Un participant du congrès des RU



« La crise du bénévolat est bien là. C'est un problème de génération, mais aussi un problème de moyens. Le monde associatif est en crise d'une manière générale, les moyens diminuent. »

— Jean-François Thebaut

« Donner plus de place aux patients, ce n'est pas empiéter sur le terrain des soignants, bien au contraire, c'est améliorer la qualité de vie des professionnels de santé. »

— Édith Riou

« Lors de la journée des associations organisées par l'ARS, nombreuses d'entre elles ont souligné le fait qu'elles avaient de plus en plus de mal à recruter des représentants des usagers. »

— Corentine Neppel

Quatre axes pour renforcer l'attractivité

1. Faire connaître, rendre visible et valoriser la fonction de représentant des usagers.
2. Promouvoir davantage la fonction et le mandat du RU en travaillant au sein des établissements de santé pour améliorer leur visibilité en interne dans les services et les informer des dispositifs qui leur sont réservés : frais de déplacement, congé représentation...
3. Rompre l'isolement des RU avec la création d'un collectif des RU et des réunions régionales régulières, notamment avec les RU qui seront nouvellement nommés fin 2025, pour les accompagner, échanger et construire avec eux les réponses à leurs besoins en tant que RU.
4. Améliorer le processus de désignation et fluidifier les échanges entre candidats RU et ARS.

Corentine Neppel



36%

des postes de RU sont vacants en Île-de-France en juillet 2025.

1600

mandats sont à pourvoir en Île-de-France pour la mandature 2025-2028



Aujourd'hui, il nous faut trouver de bonnes articulations entre toutes les parties prenantes qui s'engagent pour les usagers : RU, patients partenaires, pairs aidants... et désormais les patients formateurs pour lesquels il y a eu une belle avancée cette année.

L'arrêté du 27 janvier 2025 qui stipule que la formation pratique et théorique des études de médecine peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant.

INTÉGRER LA VOIX DES PATIENTS POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS

On le sait, il y a une crise des vocations qui peut également être liée à la lourdeur des procédures de recrutement, pour les associations, les ARS, les établissements... Ceci ne doit pas être un frein à l'intégration de la voix du patient au système de santé. La DGOS travaille avec France Assos Santé et ses délégations régionales, les représentants des usagers, les ARS volontaires, pour mutualiser les bonnes pratiques, garantir la pérennité de leurs missions et valoriser ce rôle. Car les missions des représentants des usagers concourent à la qualité des prises en charge et à l'amélioration de la qualité des soins dispensés par les établissements, et plus globalement de notre système de santé. L'analyse avec les représentants des usagers de plaintes et réclamations, d'événements indésirables, doit par exemple se convertir, se concrétiser en plans d'actions qualité, en mesures positives, réalistes et partagées et ne doit pas se voir comme une démarche punitive pour les équipes en place. La feuille de route nationale sur la sécurité des patients va dans ce sens. De même, l'ancrage de la participation des représentants d'usagers dans la certification est un signal fort et concourt à une volonté d'avancer ensemble vers plus de qualité et de sécurité des soins. **Édith Riou**



« La particularité des représentants des usagers est qu'ils ont un mandat pour porter la parole de tous les usagers dans les instances de l'hôpital, indépendamment de leur parcours de vie ou de leur association d'appartenance. C'est un rôle bien spécifique et cet engagement est indispensable pour le bon fonctionnement des établissements de santé. »

— Édith Riou



- L'arrêté du 27 janvier 2025 prévoit que la formation pratique et théorique des études de médecine peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant.

UN RU DÉSABUSÉ

« Je fais partie des 20 % de représentants d'usagers qui n'étaient pas satisfaits de leur rôle dans le sondage réalisé par France Assos Santé. J'étais dans un très grand établissement parisien et j'ai trouvé que ce rôle était tellement insuffisant et non écouté que j'ai décidé de ne pas renouveler. Les réunions organisées par l'ARS Île-de-France s'ajoutent aux multiples autres des établissements. On était 2 titulaires et 2 suppléants au départ, au final nous avons perdu nos 2 titulaires, principalement pour des raisons organisationnelles, l'éloignement du domicile et le refus de la direction de faire des réunions en distanciel. De plus nous n'avons aucune reconnaissance de la part des institutions de l'établissement, au contraire, nous sommes le "poil à gratter", et nos demandes ne sont pas prises en compte. Par ailleurs, nous n'avons aucun retour sur investissement pour nos propres associations, car notre travail ne se résume pas à notre simple rôle de RU. »

QUE DIT CHATGPT DU RÔLE DES RU DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ ?

« Les représentants des usagers RU sont des bénévoles mandatés par des associations agréées pour défendre le droit à l'intégralité des usagers au sein du système de soins français. Leur rôle est officiellement reconnu et renforcé par plusieurs lois depuis 2002 et la visibilité des RU repose sur les interventions lors des réunions institutionnelles des CDU. La reconnaissance de leur rôle reste parfois très limitée, tant par les professionnels que par les usagers eux-mêmes. Les représentants des usagers (RU) siègent dans de nombreuses instances du système de santé — telles que la CNAM, l'UGECAM, le HCAM, l'ANSM ou encore l'Agence de la biomédecine — à titre institutionnel, et dans d'autres, comme la CRSA ou la Conférence nationale de santé, en tant que personnes qualifiées. »

Cependant, la question de la réelle prise en compte de leur contribution reste posée. Lors de la Conférence nationale de santé, par exemple, les associations n'ont été consultées qu'au cours d'une unique réunion en visioconférence de deux heures réunissant soixante organisations ! Ce n'est pas très raisonnable. **Jean-François Thébaut**

« La parole que nous portons en tant que représentant des usagers est souvent mal interprétée. On nous reproche d'être parties prenantes des personnes que nous représentons, donc d'avoir une parole dévoyée, alors même que l'essence même de notre rôle est de porter l'expérience collective. »

— Jean-François Thébaut



Haro sur les freins au recrutement des RU

- **Bénévolat dans une association : 30h par semaine, l'activité de RU vient en plus.**
- **Trop de réunions.**
- **Pas toujours de défraiements.**
- **La rémunération des patients partenaires vient en concurrence avec les autres formes de représentation des usagers.**
- **Manque de considération de la parole des patients dans les établissements de santé.**
- **Il est difficile aujourd'hui de recruter des bénévoles prêts à s'engager pour l'intérêt général plutôt que pour des causes personnelles.**



DE GAUCHE À DROITE
Atika ALAMI,
 Directrice entreprise à mission,
 expérience patient, prévention et
 santé mentale – groupe Vivalto Santé

Loïc KERIBIN,
 Adjoint au service certification
 des établissements de santé – HAS

Pascale MOSCHETTI,
 Directrice – Polyclinique Saint Roch
 à Montpellier, groupe Oc Santé

Table ronde 3.

Engagement et freins des RU en établissements de santé : présentation de bonnes pratiques

Société à mission et groupe engagé, Vivalto Santé et Oc Santé placent la voix du patient au cœur de leur gouvernance. Comités dédiés, participation des RU et démarches qualité partagées nourrissent une dynamique d'amélioration continue.



Vivalto Santé est une société à mission depuis 2021 qui comprend 52 établissements sur le territoire national. Le groupe s'est engagé à accompagner le patient tout au long de son

parcours de vie et de soins, et en ce sens intègre la voix du patient dans sa gouvernance. L'expérience patient est prépondérante dans la politique du groupe, de même la place du patient partenaire dans toutes ses dimensions : patient expert, pair aidant, patient formateur... Vivalto Santé expérimente le comité stratégique de l'expérience patient. Ce comité intègre les patients partenaires et bien évidemment les RU, et travaille en parfaite coordination et

complémentarité avec la CDU. Un RU siège également au niveau du comité de mission groupe, pour nous challenger et définir avec nous les objectifs.

LES MULTIPLES VERTUS DES CDU DE TERRITOIRE

En place en Bretagne et bientôt sur les 6 autres territoires de Vivalto Santé, les CDU de territoire renforcent les relations entre les RU, permettent de rompre l'isolement et d'échanger sur les bonnes pratiques. Elles se réunissent deux fois par an en format hybride actuellement et une vraie dynamique émerge. **Atika Alami**

OC SANTÉ : PROGRESSER AVEC LES USAGERS

Le groupe Oc Santé qui regroupe 24 établissements a très tôt intégré la démarche qualité et la démocratie en santé dans son mode de gouvernance.

Une fois par an, les représentants d'usagers rencontrent le représentant de l'ARS Occitanie pour un partage d'expérience et de bonnes pratiques. La clé du succès réside dans notre communauté de parties prenantes – usagers, soignants, médecins libéraux, directions -, qui communique et échange. Plus l'établissement s'ouvre aux usagers, plus il progresse en transparence et en qualité, en performance, et plus il est capable de porter la voix du patient. La certification est vécue non comme une contrainte, mais comme une occasion de valoriser le travail bien fait et d'apprendre ensemble. Les RU sont associés aux outils de la certification (Prems, Proms) et participent à l'analyse des parcours patients. Ils contribuent à définir les actions prioritaires, en lien avec les soignants et les médecins, et prennent part aux instances, audits, comités d'éthique et préparations de visite.

Cette collaboration nourrit une dynamique d'amélioration continue, fondée sur le dialogue, la compréhension mutuelle des contraintes, y compris économiques, et la co-construction de projets médicaux. En intégrant les usagers comme de véritables partenaires, Oc Santé fait de la qualité un levier de performance globale et de plaisir collectif à bien faire.

Pascale Moschetti

MOBILISER TOUS LES ACTEURS

L'objectif principal n'est pas la certification tous les quatre ans, mais une démarche qualité mature, qui concourt à l'attractivité de l'établissement et celle des professionnels. Essaimer les bonnes pratiques implique de mobiliser largement les différents acteurs, dans la diversité. Les capacités des RU ont leurs limites, aussi nous encourageons les établissements à intégrer toutes les autres formes de participation en mobilisant les RU et les suppléants, mais aussi les associations de bénévoles, les pairs aidants, les patients experts et pourquoï pas des patients. **Loïc Keribin**

« L'objectif est de vivre la certification comme un moment de satisfaction collective, en valorisant une démarche qualité co-construite avec l'ensemble des parties prenantes, qui soutient l'amélioration continue et renforce la performance globale de l'établissement. »

— Pascale Moschetti

« Avec nos RU, nous sommes également en relation avec nos prestataires : restauration, nettoyage... Nous travaillons avec eux sur nos éléments de langage, la signalétique, le mobilier. Cette collaboration élargie renforce la cohérence et la qualité de l'accueil au sein de l'établissement. »

— Atika Alami





16^e congrès des représentants des usagers.

Actes

Paris, 23 septembre 2025

FHP-MCO • Fédération de l'Hospitalisation Privée
Médecine, Chirurgie, Obstétrique
106, rue d'Amsterdam, 75009 Paris
Tél: 01 53 83 56 87
fhp-mco@fhp.fr
www.fhpmco.fr

FHP
MCO
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE