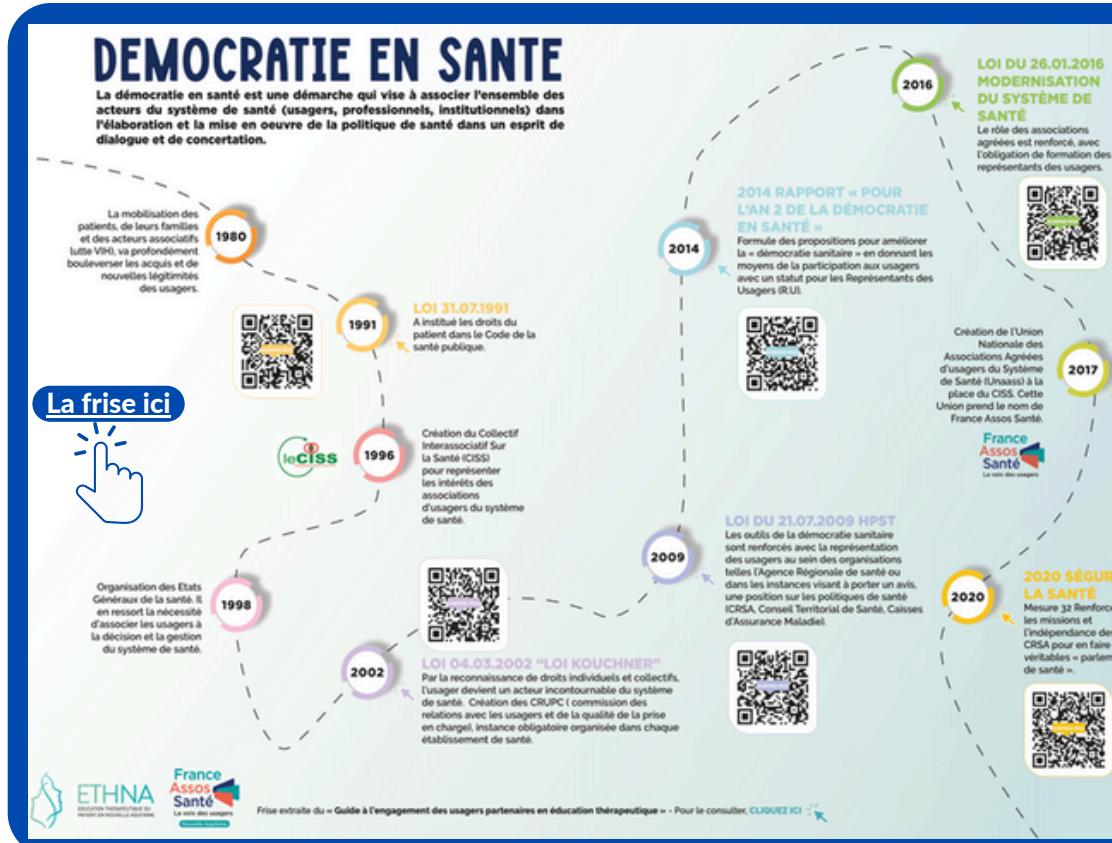


1. La représentation des usagers et la démocratie en santé : histoire et réglementation

La démocratie en santé s'inscrit dans un mouvement historique visant à associer les usagers, les professionnels, les institutions, à l'élaboration des politiques de santé. Elle repose sur l'idée que chacun, à son niveau, peut contribuer à un système de santé plus juste, plus humain et plus adapté aux besoins réels. La représentation des usagers s'est ainsi imposée comme l'un des piliers de celle-ci. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, marque un tournant : les usagers ne sont plus de simples bénéficiaires des soins, mais des acteurs à part entière et leur place est incontournable dans le système de santé. Les usagers doivent être représentés dans les décisions qui les concernent. Ce rôle est officiellement réservé aux associations agréées en santé, comme le précise l'article L1114-1 du Code de la santé publique¹. Dès lors, d'autres textes ont consolidé cette participation : la loi HPST de 2009, la loi de modernisation de 2016, et plus récemment le Ségur de la santé de 2020.

Mais concrètement, qu'est-ce qu'un représentant des usagers ?

« C'est une personne bénévole, désignée ou élue pour représenter les intérêts et les droits des usagers dans le système de santé. Son rôle est de défendre les droits des usagers, de faire entendre leur voix et de contribuer à l'amélioration de la qualité des services de santé. Il peut également participer à l'élaboration des politiques et des décisions concernant les enjeux de santé. Il peut siéger dans différentes instances de démocratie sanitaire et notamment en Commission Des Usagers (CDU) des établissements de santé, au Conseil Territorial de Santé (CTS) ou à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA). »²³



Frise extraite du "Guide à l'engagement des usagers partenaires en éducation thérapeutique" réalisé par ETHNA et France Assos Santé Nouvelle Aquitaine, pour le consulter cliquez [ici](#)

¹ Dans certains cas, les associations peuvent siéger sans agrément, comme à la Conférence Nationale de Santé (CNS) ou à la commission médico-sociale de la Haute Autorité de Santé (HAS). Dans les Conseils de la Vie Sociale (CVS) et les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), la représentation des usagers est prévue sans exigence d'agrément, même si ces instances relèvent pleinement de la démocratie en santé.

² <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/les-representants-des-usagers-font-entendre-leur-voix>

³ Enquête de France Assos Santé « Les représentants des Usagers, des citoyens engagés au service de la défense des droits des usagers »

2 • La crsa en mouvement : • Une instance au service des droits des usagers



La CSDUSS : la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du Système de Santé

Instaurée le 23 novembre 2021, présidée par Mme Carine Quinot et vice-présidée par Michel Chapeaud, elle est composée de 13 membres issus des différents collèges qui composent la CRSA. Depuis le début de sa mandature, les membres de la commission se sont réunis à plusieurs reprises (3 à 4 fois par an) avec un parti pris : traiter peu de sujets pour favoriser l'expression et les échanges de fond. La programmation, s'enrichit régulièrement de témoignages de porteurs de projets et d'expérimentations, permettant une mise en regard des politiques et de la réalité des usagers. La commission a rendu un avis dans le cadre du PRSE 4, soulignant la nécessité de créer un droit d'autosaisine des usagers à la CRSA. Elle participe également au pilotage de l'évaluation du PRS, au suivi des appels à projets « démocratie en santé » et à des thématiques comme « Mon espace santé ».



Carine Quinot,
présidente de la CSDUSS

Pouvez-vous nous présenter votre parcours et ce qui vous a amené à vous engager dans la CRSA ?

Depuis 25 ans, j'évolue au sein de l'écosystème de la santé et du médico-social, à travers différents métiers : d'abord au sein de l'industrie pharmaceutique, puis dans la prise en charge à domicile chez Air Liquide, et enfin au sein d'une mutuelle hospitalière et au CHU de Bordeaux où j'ai développé des projets de qualité de vie au travail. Depuis quelques années, je suis très investie sur le territoire des Landes. A la suite des élections municipales j'ai été élue première adjointe à la mairie de Seignosse, en charge de la santé, du médico-social, du handicap et des personnes vulnérables. Connaissant l'existence de la CRSA Nouvelle Aquitaine, j'ai été très motivée pour intégrer les différentes commissions au sein du collège des représentants des collectivités territoriales. J'ai l'honneur d'avoir été élue vice-présidente de la CSDUSS, puis présidente il y a un an et demi.

Pourquoi était ce important pour vous de faire partie de cette commission ?

En tant qu'élue sur un territoire, il est déterminant d'être bien connectée à des projets d'expertise qui répondent aux attentes et aux besoins des citoyens, des administrés, des usagers. Pouvoir prendre connaissance des expérimentations territoriales et des différents projets sur l'ensemble de la région Nouvelle-Aquitaine nous permet d'identifier des sujets saillants et de mieux connaître les exigences des citoyens. Cela se vérifie notamment sur des thématiques comme l'accès aux médecins généralistes (déserts médicaux) : l'expérience et l'appréciation des usagers sont déterminantes pour rester alignés sur les réalités du terrain et être force de proposition. **Pour la CSDUSS et ses membres, il s'agit vraiment d'être au plus près de ce que peuvent exprimer les usagers en termes de priorités et d'attentes.** L'approche différenciée entre "usagers" et "patients", que nous explorons notamment avec France Assos Santé lors de leur participation à certaines commissions, est essentielle. En effet, certains patients se trouvent aujourd'hui en rupture de soins et s'éloignent du système de santé, pour des raisons multiples que nous cherchons à identifier précisément, et qui apparaissent dans les différentes thématiques que nous abordons.

Quels sont les projets ou actions prioritaires pour 2025 ?

Nous avons à cœur de faire remonter des sujets très actuels, qui soient à la fois en lien avec les politiques de l'ARS et les réalités des territoires. Certaines expérimentations innovantes méritent d'être mises en lumière, comme le partenariat patients en oncologie mené à l'Institut Bergonié, qui a vocation à être modélisé et pourrait inspirer d'autres initiatives. Et surtout, nous voulons donner la parole à chacun des membres de la CSDUSS, pour qu'ils puissent témoigner de leur expertise, en tant qu'usagers ou représentants d'usagers.

 "La perspective d'une CSDUSS délocalisée dans les Landes me tient particulièrement à cœur, être en présence des usagers, des patients, des administrés, pour se faire connaître. Parce que nous agissons collectivement pour une démocratie en santé, il faut être au plus près, échanger directement avec les usagers.

C'est aussi donner du sens et de la valeur à tout ce qu'on a construit pendant cette mandature de la CRSA. La démocratie en santé, on la fait vivre, mais il faut aussi mieux la faire connaître. Délocaliser cette séance, la faire en présentiel, en fin de mandature, serait donc une très belle mise en perspective." C. Quinot

A l'échelle des territoires (département), les instances de Démocratie en Santé sont les Conseils Territoriaux de Santé⁵. Chaque CTS est composé de 2 commissions :

- Une Commission Spécifique Santé Mentale,
- Une Formation spécifique organisant l'expression des usagers (FSOEU).

La FSOEU comprend pour chaque CTS, au plus, douze membres : 6 issus des collèges des professionnels et offreurs de services de santé, des collectivités territoriales ou de leur groupement, des représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociale et 6 issus du collège des usagers et associations d'usagers.⁶

Pouvez-vous vous présenter brièvement et nous parler de votre parcours ? Qu'est-ce qui vous a conduite à vous engager au sein de la FSOEU ?⁷

Je suis directrice d'un EHPAD de la Mutualité Française Charente depuis 14 ans. J'étais auparavant investie au sein de la FEHAP, notamment dans la commission Personnes âgées au niveau national, et je retransmettais les informations au niveau régional et départemental. C'est par la FEHAP, et surtout grâce à M. Maury (président du CTS 16), que je suis entrée au CTS. Ensuite, il faut bien sûr être élue. Et pourquoi la formation organisant l'expression des usagers ? Parce que j'ai vraiment à cœur de porter la parole des personnes que j'accompagne. Je suis beaucoup plus sensible au grand âge, mais pour autant je suis aussi intervenue dans le secteur du handicap, j'ai aussi cette sensibilité là. La santé, en tant que telle, était un domaine un peu plus inconnu pour moi, en dehors de mon expérience en tant qu'usagère du système de santé. Mais justement, je trouvais intéressant de pouvoir faire le lien avec un public plus large, qui peut être "monsieur et madame tout le monde". Voilà pourquoi je me suis engagée dans l'instance.



**Isabelle Delbernet,
présidente de la FSOEU du
CTS 16**

Quel regard portez-vous sur votre rôle de présidente ? Quels sont les principaux enjeux et défis de cette fonction ?

Ça s'appelle "présidente", mais pour moi c'est plus un rôle de coordination et de médiation. L'idée, c'est de mettre en relation nos connaissances à tous, de chercher celles que nous n'avons pas, via nos réseaux, les rencontres avec d'autres bénévoles, d'autres professionnels... Je ne prends pas le rôle de présidente comme quelqu'un qui décide et qui acte. Je n'ai jamais eu à dire "c'est comme ça et pas autrement". C'est quelque chose qui se construit ensemble. Nous sommes une petite commission, 4 ou 5 personnes qui se réunissent régulièrement. Il y a plus d'inscrits, mais en pratique, on est 4 ou 5 à participer, ce qui facilite les échanges. **Les enjeux c'est de faire le lien entre les différents secteurs, les différentes sensibilités, et de porter des actions qui, idéalement, bénéficient au plus grand nombre.** Ce sont de "grands mots", et je ne suis pas persuadée qu'on y arrive, mais c'est notre souhait. On essaye tous, par de petites actions, d'apporter quelque chose d'utile. Nous restons modestes, ce sont des petits pas pour améliorer le quotidien des usagers. Aussi, dans la formation, il y a deux versants : l'un pour les représentants en Commission Des Usagers (CDU), l'autre pour les établissements médico-sociaux autour des Conseil de la Vie Sociale (CVS). Depuis la mise en place des Conseils de Vie Sociale Départementaux (CVSD), on voit que des établissements (≈15 à 20) viennent aux rencontres. Ils avaient besoin d'un repère, d'un interlocuteur à contacter. Je reçois des mails, des appels de personnes extérieures à mon établissement, sur le fonctionnement des CVS ou de l'EHPAD. Je me dis que ça apporte au moins ça, en plus des thématiques que nous pouvons porter. Souvent, ils n'osent pas se tourner vers leur direction, pour plein de raisons. Moi, je suis neutre, ne juge pas ce qui se passe ou pas, je réponds à la question : "qu'est-ce que ça devrait être ?".

Quelles synergies identifiez-vous entre le CTS et les autres instances locales (CDCA, CDU, CVS, CVSD) ?

Plusieurs membres de la formation siègent aussi au Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)⁸, qui a ses propres temps de travail. Ce que l'on sait via le CTS, on le transfert au CDCA, et inversement. On invite systématiquement des représentants du CDCA aux CVSD, pour les CDU ce ne sont pas les mêmes problématiques donc non. Sur tous les CVSD nous invitons également les représentants des CDCA, ils sont une petite dizaine à venir ce qui enrichit les échanges. On essaye d'élargir la réflexion, il y a plusieurs EHPAD, des usagers, des représentants du personnel, des familles... Cela enrichit aussi leurs connaissances du secteur et je pense que cela enrichit aussi les propositions faites par le CDCA.

⁵ Présentation dans la Newsletter 1 et 2

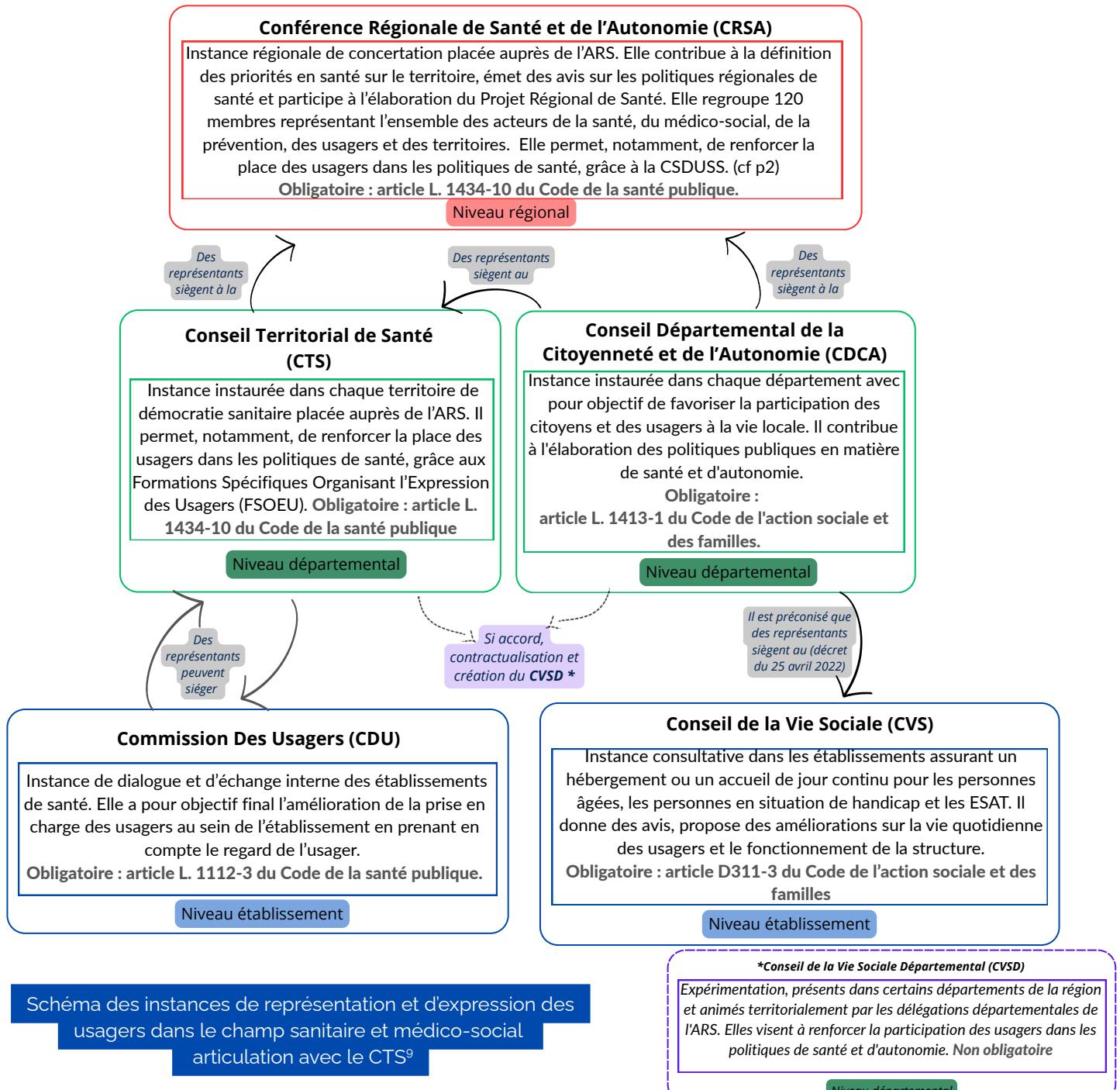
⁶ Code de la santé publique : Sous-section 2 : Conseils territoriaux de santé. (Articles R1434-33 à R1434-40)

⁷ Entretien réalisé le 18/04 par Margaux Pacaud, chargée de missions à l'Association d'Appui Logistique à l'Action de la CRSA et des CTS NA

⁸ Plus d'informations sur le CDCA [ici](#)

Quelles synergies identifiez-vous entre le CTS et les autres instances locales (CDCA, CDU, CVS, CVSD) ? SUITE

Peut-être que nous n'étions pas l'instance qui devait faire ça, mais comme on porte la parole des usagers, je pense que nous sommes dans notre rôle. Et ça fonctionne. **Je crois qu'il faut éviter de cloisonner. Multiplier les temps pour chacun, ce n'est pas viable. Mutualiser, c'est plus efficace.** Finalement, tout se recoupe : les représentants en CDU portent la voix de tous les usagers du système de santé. Il y a des instances qui représentent les usagers dans le système de santé, alors il faut aller vers elles, nous en parlons dans les instances pour les usagers du médico-social. Parler d'un dysfonctionnement, ce n'est pas taper sur le système : c'est juste dire qu'il y a une problématique, et se demander comment l'hôpital ou la clinique peut s'en saisir pour améliorer les choses. C'est aussi ça, faire le lien entre tout le monde.



Prochain rendez-vous : encourager l'engagement bénévole en faveur de la démocratie en santé

Le prochain événement du CTS 16 sera dédié aux représentants en CDU, mais aussi, plus largement, à toutes les personnes déjà investies dans le milieu associatif. L'objectif est de leur donner envie de s'engager, de devenir bénévoles pour défendre les droits des usagers du système de santé, et plus largement pour faire vivre la démocratie en santé. Aujourd'hui encore, beaucoup ignorent l'existence de ce rôle ou n'en perçoivent pas l'intérêt. L'idée est donc d'informer sur les associations agréées en santé, d'encourager ceux qui le souhaitent à s'y investir, voire à faire évoluer leurs propres associations vers cet agrément.

4. France Assos Santé : un partenariat pour renforcer l'action en démocratie en santé

Depuis deux ans, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine¹⁰ et l'Association d'Appui Logistique CRSA/CTS NA travaillent en étroite collaboration pour :

- Valoriser l'expression des usagers du système de santé,
- Soutenir leur engagement dans les instances (CDU, CVS, CTS...),
- Promouvoir une approche participative dans les politiques publiques de santé.

Cette collaboration de terrain, construite au fil des projets et des échanges, s'est concrétisée par la signature d'une convention de partenariat le 19 janvier 2024.

La convention repose sur des axes de travail collaboratif pour :

→ S'engager collectivement dans des interventions ou activités communes :

- Développer des projets conjoints : renforcement de la démocratie en santé, accès aux soins, lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé, santé environnementale, prévention-promotion en santé,...
- Organiser et communiquer sur des évènements en présentiel ou en ligne.
- Mener des actions de formation.

→ Promouvoir auprès des membres de leur instances respectives les champs d'expertise de chacun en termes de :

- Croiser les compétences pour accompagner les évolutions du système de santé.
- Faciliter les interactions dans la mise en œuvre d'activités.
- Renforcer la communication avec les acteurs régionaux.

France Assos Santé, la voix des usagers.

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Présente en France et outre-mer, son action s'inscrit dans la loi du 26 janvier 2016, regroupant un collectif d'associations nationales et régionales d'associations agréées en santé.

Son action quotidienne s'articule autour de 3 missions prioritaires :

-Former l'ensemble des représentants des usagers (RU) qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que d'assurance maladie

-Informer les usagers sur leurs droits grâce à la ligne Santé Info Droits. Ce dispositif permet de conseiller, orienter et répondre gratuitement à toute les demandes d'ordre juridique ou social en lien avec la santé

-Observer et veiller au bon fonctionnement du système de santé. Grâce à la diversité des thématiques portées par ses associations membres, aux retours de terrain des représentants des usagers, et à l'observatoire de Santé Info Droits, cela permet à France Assos Santé d'identifier les problématiques communes à l'ensemble des usagers et de définir des stratégies d'amélioration, de porter des avis et des positions pour faire valoir les plaidoyers et agir sur les politiques publiques.

Véritable pilier de la démocratie en santé, la représentation des usagers interroge donc en permanence la qualité du service rendu à l'usager, tant dans l'accès aux offres et services en santé que dans la gestion de son parcours de vie, de santé et de soins. Intégrer et faire participer les RU aux projets, avis et décisions est un levier majeur pour faire entendre la voix des usagers au système de santé.¹¹



Une maladie peut diminuer vos facultés, pas vos droits.

En tant que patient, vous avez des droits. Les représentants des usagers, bénévoles issus d'associations agréées de santé, sont les garants du respect de vos droits, et vous défendent tout au long de votre parcours de soins. Retrouvez leurs coordonnées dans le livret d'accueil ou sur le site de chaque hôpital.

Découvrez nos actions sur france-assos-sante.org

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

France Assos Santé
La voix des usagers
Nouvelle-Aquitaine

Objectifs

- défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé,
- exercer une mission de recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers
- du système de santé afin de construire un plaidoyer,
- rendre des avis aux pouvoirs publics et élaborer des propositions,
- donner des avis aux acteurs et aux groupements d'acteurs publics ou privés,
- animer un réseau des associations agréées d'usagers,

Missions

- informer le grand public sur les questions juridiques et sociales concernant la santé,
- favoriser les mobilisations citoyennes par l'organisation de débats publics,
- la promotion des nouvelles technologies de l'information et de la communication,
- proposer des représentants des usagers du système de santé pour favoriser la démocratie en santé,
- assurer la formation des représentants des usagers du système de santé,

Contactez-nous
05.56.93.05.92
nouvelle-aquitaine@france-assos-sante.org

Suivez France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine sur les réseaux sociaux

AASS - Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

¹⁰ En savoir plus sur France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

¹¹ Article rédigé par Geraldine Goulinet Fite Coordinatrice Régionale de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

5 • soutenir les élus des instances : un bureau renouvelé et une équipe renforcée

Assemblée Générale, Conseil d'Administration et renouvellement du bureau

L'Assemblée Générale et le Conseil d'Administration de l'association se sont tenus le 08 avril 2025.

Ils ont permis de dresser un bilan des actions engagées, de préciser les axes de travail pour l'année à venir, de valider le rapport d'activité 2024 et de renouveler les instances de gouvernance.

À l'issue du Conseil d'Administration, un nouveau bureau a été élu :

Le mot du président M. Eric Sury

« Ma motivation (à me présenter) vient de l'importance de cette association, qui permet de doter la CRSA et les CTS de moyens financiers, mis à disposition par l'ARS, et de les gérer, afin de leur donner une certaine autonomie pour réaliser des actions en faveur du développement de la démocratie en santé. »

M. Eric Sury,
Président
(Président du CTS 86)



Mme
Isabelle Bielli-Nadeau,
Trésorière
(Présidente du CTS 19)



M. François Alla,
Secrétaire
(Président de la CRSA)

Mme Carine Quinot,
Vice-Présidente
(Présidente de la CSDUSS
et VP de la CRSA)

2 nouveaux membres rejoignent l'équipe de l'association :

Nora Ayouba, stagiaire en master 2 promotion de la santé à l'ISPED, arrivée le 10 avril, sera à nos côtés jusqu'à fin août. Elle est en charge de mener une enquête visant à analyser la motivation des membres à participer aux instances de démocratie en santé en Nouvelle Aquitaine, afin d'identifier les freins et les leviers à cette participation.

Margaux Pacaud, salariée chargée de missions, arrivée le 1^{er} avril pour seconder Frédéric Bouhier (chef de projet) dans la mise en œuvre des actions de l'association. Elle est aujourd'hui en charge de développer la communication de l'association et le suivi des projets portés par les CTS. Vous pouvez la contacter à l'adresse suivante : association2.crsacts.na@gmail.com

L'association met à disposition, sur simple demande, l'ensemble des documents réalisés dans le cadre de ses actions. Parmi ceux-ci : le rapport d'activité, les documents de valorisation des deux journées de l'association, le document de valorisation du séminaire « Grand Âge », les newsletters précédentes, etc... Ces supports offrent un aperçu concret des dynamiques engagées et des perspectives de travail portées collectivement.

Prochain rendez-vous : la troisième journée de l'association

La journée se déroulera le **mardi 27 Mai 2025** à Brive-La-Gaillarde. Les membres de l'association sont invités par le Conseil Territorial de Santé de la Corrèze présidé par Mme Isabelle Bielli-Nadeau.

Au programme : des tables rondes, notamment sur la place des élus locaux dans les instances de démocratie en santé, ainsi que plusieurs ateliers consacrés à la collaboration entre instances, à la santé mentale ou encore à la préparation de la Journée régionale Démocratie en Santé.

Newsletter produite par l'association d'appui logistique à l'action de la CRSA et des CTS en Nouvelle-Aquitaine,
Copyright © 2025 Asso CRSA.CTS NA, tous droits réservés.

Comité de rédaction

Pour la CRSA : Mme Carine Quinot

Pour les CTS : Mme Isabelle Delbernet et M. Eric Sury

Pour les partenaires : Mme Géraldine Goulinet Fite France Assos Santé Nouvelle Aquitaine

Contribution : Alexia Antoine ETHNA, Julie Bordeau CREAL, Géraldine Goulinet Fite France Assos Santé

Directrice de publication & conception graphique : Margaux Pacaud

Pour toutes demandes d'informations sur les sujets traités, mise en relation avec les membres et groupes de travail :
envoyer un mail à association.crsacts.na@gmail.com

Prochaine Newsletters (#4) - Septembre|décembre 2025