

Quels facteurs de réussite pour un mandat de Représentant des Usagers ?

Le regard des établissements de santé

Étude commanditée par

FRANCE ASSOS SANTÉ

Auteurs :

Marie-Laure KOUAMÉ Natacha MICHELIN
Chloé PODETTI Raouf SOUABNI

Septembre 2026

Note aux lecteurs

« Ce projet professionnel est un travail réalisé dans le cadre de l'Executive MBA Santé. Les opinions exprimées n'engagent que ses auteurs. Ce travail ne peut faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'Université Paris-Dauphine. »

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à remercier nos commanditaires, Madame Sophie Calmettes et Madame Anne Taquet, pour la qualité des échanges que nous avons eus tout au long de ce projet, ainsi que pour leur disponibilité et leurs conseils.

Nous remercions également Monsieur Nicolas Naiditch pour son expertise dans la conduite de projets en santé. Ensemble, ils ont su nous accompagner, nous conseiller et nous challenger lors de nos points réguliers, contribuant ainsi à faire progresser notre réflexion et notre travail.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des professionnels ayant accepté de participer à notre étude. En nous accordant de leur temps et en partageant avec nous leurs expériences, leurs pratiques et leurs réflexions, ils ont apporté une richesse indispensable à l'élaboration de ce mémoire. Sans leur contribution, ce travail n'aurait pu aboutir.

Nous remercions Madame Pascale Flamant et Monsieur Adrien Laurent, codirecteurs de l'Executive MBA Santé de l'Université Paris Dauphine-PSL, ainsi que l'ensemble du corps enseignant, pour la richesse des enseignements dispensés et des échanges qui ont nourri notre réflexion tout au long de ce parcours.

Enfin, nous souhaitons exprimer notre reconnaissance à nos proches, à nos amis ainsi qu'à nos camarades de promotion, pour leurs encouragements, leurs conseils et leur soutien indéfectible tout au long de ce parcours aussi enrichissant qu'exigeant.

Table des matières

Note aux lecteurs	1
Remerciements	2
Liste des acronymes	9
Préambule	10
Introduction	11
1 Cadre conceptuel et réglementaire	12
1.1 Historique et fondements du mandat de RU en France	12
1.1.1 L'émergence progressive de la représentation (1990–1999)	12
1.1.2 Le tournant décisif : la loi Kouchner (2002)	12
1.1.3 Le mandat actuel : fonctionnement et défis persistants	13
1.2 Définitions des concepts clés	14
1.2.1 Facteurs de réussite	14
1.2.2 Le Mandat	14
1.2.3 Le Représentant	15
1.2.4 Usager	15
1.3 Revue de la littérature : rôles et efficacité des représentants des usagers . . .	15
1.3.1 Les missions des RU : une structuration en quatre axes stratégiques	16
1.3.2 Efficacité organisationnelle : preuves et facteurs de réussite	16
1.3.3 Limites et obstacles persistants	17
1.3.4 Perspectives : le changement de paradigme imposé par la HAS (2025–2030)	17
1.4 Analyse comparative internationale : le Modèle de Montréal face au système des RU en France	18
1.4.1 Fondements conceptuels : deux légitimités distinctes	18
1.4.2 Les cinq niveaux d'engagement : de l'observation à la co-construction	19
1.4.3 Efficacité comparée et points de vigilance	19
1.4.4 Limites et défis de transposition en France	20

1.4.5	Le patient partenaire en pratique : des initiatives françaises pionnières	20
1.4.6	Conclusion du benchmark	21
2	Méthodologie de l'enquête	22
2.1	Choix de la méthode qualitative exploratoire	22
2.1.1	Justification de l'approche individuelle par entretien semi-directif .	22
2.1.2	Arbitrage et complémentarité : le cas des entretiens de groupe . . .	23
2.2	Sélection des établissements et profils des interlocuteurs	23
2.2.1	Constitution du panel	23
2.2.2	La méthode SPR (Score de Pertinence pour la Représentation) . . .	24
2.2.3	Profils des interlocuteurs	24
2.3	Description des outils de collecte	25
2.3.1	Le guide d'entretien	25
2.3.2	Le protocole éthique (notice d'information)	25
2.4	Analyse des données	26
2.4.1	L'analyse thématique réflexive : cadre, pertinence et mise en œuvre	26
2.4.2	Pertinence de cette méthode pour étudier les « facteurs de réussite d'un mandat de RU »	27
2.4.3	Limites et précautions méthodologiques	28
2.4.4	Appui numérique : l'outil QualiResearchManager (QRM)	28
2.4.5	Déploiement opérationnel de l'analyse	28
2.5	Limites et biais méthodologiques	29
2.5.1	Biais de sélection des établissements	30
2.5.2	Biais de déclaration et de désirabilité sociale	30
2.5.3	Biais d'interprétation et positionnement du chercheur	30
2.5.4	Taille de l'échantillon et portée des résultats	31
2.5.5	Limites liées à la temporalité de l'étude	31
2.5.6	Limites liées à la retranscription des entretiens	31
2.5.7	Précautions prises dans l'interprétation des résultats	31
3	Résultats de l'étude et constats	32
3.1	Présentation des résultats	32
3.1.1	Les thèmes organisationnels : un socle institutionnel déterminant mais fragile	33
3.1.2	Les thèmes relationnels : la qualité du lien institution-RU comme condition d'une participation réelle	34
3.1.3	Les thèmes personnels : des profils déterminants dans un vivier sous contrainte	34
3.1.4	Valorisation et impact : une reconnaissance encore incomplète . . .	35

3.1.5	La tension constitutive : entre acculturation et extériorité critique . .	37
3.1.6	Le terrain à l'épreuve du SPR : validité et limites de l'outil d'objectivation	38
3.2	Analyse et discussion	39
3.2.1	Confirmations et enrichissements par rapport à la littérature	40
3.2.2	Le regard des établissements : un biais révélateur	41
3.2.3	La personne-dépendance ou la fragilité institutionnalisée	41
3.2.4	La tension extériorité / acculturation : un déséquilibre structurel . .	42
3.2.5	L'impact de la territorialisation : un angle mort de la littérature, un signal fort du terrain	42
3.2.6	L'hybridation en marche : entre modèle RU et patient partenaire . .	43
3.2.7	Le mandat réussi : un équilibre sous tension	43
4	Recommandations	45
4.1	Pour les établissements : renforcer l'organisation, la gouvernance et la valorisation des RU	45
4.1.1	Formaliser l'engagement de la direction envers les représentants des usagers	46
4.1.2	Identifier clairement un référent chargé des relations avec les représentants des usagers	46
4.1.3	Organiser des relations régulières au-delà des réunions obligatoires	46
4.1.4	Renforcer la visibilité des représentants des usagers auprès des patients	47
4.1.5	Garantir un socle matériel minimal d'exercice	47
4.1.6	Faire circuler les outils qui font vivre la participation	48
4.1.7	Consolider le rôle de facilitateur dans les médiations	48
4.1.8	Suivre la participation et les effets du mandat	48
4.1.9	Structurer ces apports dans un guide à destination des établissements	49
4.2	Pour la formation et le suivi : renforcer les compétences et l'intégration . .	49
4.2.1	Mettre en place un parcours d'intégration dès le début du mandat . .	49
4.2.2	Construire un parcours de formation progressif	50
4.2.3	Organiser un suivi régulier du mandat	50
4.2.4	Renforcer les échanges entre pairs (contre-poids à l'acculturation - finalité B)	51
4.2.5	Rendre le mandat plus accessible aux personnes en activité	51
4.3	Perspectives de gouvernance : vers une participation plus large et mieux structurée	51
4.3.1	Clarifier les rôles des RU, des patients partenaires et des autres formes d'engagement	51
4.3.2	Adapter la représentation à la taille et à la complexité des établissements	52
4.3.3	Mieux accompagner la territorialisation	52

4.3.4	Renforcer le rôle des ARS dans le recrutement et l'accompagnement	52
4.3.5	Faire évoluer les formes de reconnaissance du mandat	53
4.4	Préserver l'extériorité critique : le fil transversal	53
4.5	Feuille de route priorisée pour France Assos Santé	54
	Conclusion du chapitre	54
	Conclusion	56
	Appendices	56
	A Méthodologie détaillée du SPR	57
A.1	Normalisation des indicateurs	57
A.2	Calcul du score Besoins (B)	57
A.3	Calcul du score Gouvernance (G)	57
A.4	Calcul du score Transformation (T)	57
A.5	Formule finale	57
	B Synthèse du panel d'entretiens	58
	Composition du panel	58
	Profil des interlocuteurs	59
	C Documents de cadrage de l'enquête	60
	Guide d'entretien	60
	Bibliographie	63
	Résumé	68
	Abstract	69

Table des figures

1.1	Évolution de la représentation des usagers en France (1985–2026)	14
3.1	Répartition des verbatims par thématique	33

Liste des tableaux

2.1	Statistiques du corpus analysé via QualiResearchManager	29
3.1	Richesse des entretiens selon la tranche de SPR ($N = 14$ entretiens scorés) .	38
4.1	Hiérarchisation des préconisations par niveau d'acteur et horizon de faisabilité	54
B.1	Composition du panel d'entretiens	58

Liste des acronymes

ARS	Agence Régionale de Santé 13, 40, 52, 53, 60
CDU	Commission des Usagers 10, 13, 16, 19, 24, 25, 33, 34, 36, 44, 47, 48, 54, 59, 61
CLAN	Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition 61
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer 24, 58
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales 34
CLUD	Comité de Lutte contre la Douleur 61
CME	Commission Médicale d'Établissement 25, 61
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie 10
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge 13
CSIRMT	Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques 61
CSP	Code de la santé publique 10, 15, 36
EI	Événement Indésirable 16
ESPIC	Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif 24, 58
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient 20
FDep	Indice de défavorisation 24, 57
GHT	Groupe Hospitalier de Territoire 33, 40, 43, 52, 58
HAS	Haute Autorité de Santé 11, 17, 18, 21, 24, 37, 40, 43, 49, 51–53
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique 24, 57, 58
PREMs	Patient-Reported Experience Measures 18
PROMs	Patient-Reported Outcomes Measures 18
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données 26, 28
RU	Représentant des Usagers 10, 11, 13–27, 29, 32–54, 60–62
SMR	Soins Médicaux et de Réadaptation 24, 58
SPR	Score de Pertinence pour la Représentation 24, 38, 39, 57

Préambule

France Assos Santé est l'union nationale des associations agréées représentant les usagers du système de santé. Elle rassemble plus d'une centaine d'associations nationales et régionales. Créée dans le cadre de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation du système de santé (dite Loi Touraine), qui a inscrit sa mission dans le Code de la santé publique (CSP) (56), France Assos Santé a été officiellement instituée en mars 2017 comme organisation de référence pour la représentation des patients et des usagers (57).

Issue de plus de vingt années de mobilisation inter-associative en faveur de la reconnaissance des droits des usagers, elle défend leurs intérêts dans les politiques de santé publique et agit comme leur porte-parole officiel. Elle siège dans les principales instances de concertation, telles que le Ségur de la Santé, les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les Commissions des Usagers (CDU) (46).

Sa mission est de porter une voix collective, forte et légitime, fondée sur l'expérience vécue des usagers. Elle vise à promouvoir leurs droits, à améliorer la qualité des soins et à garantir un accès équitable à la santé (20, 19).

Soucieuse de renforcer l'impact de ses actions, France Assos Santé a engagé en 2025 une démarche structurée pour consolider sa légitimité auprès des établissements de santé. Dans cette perspective, elle a confié à la Chaire Santé de Sciences Po et à l'Université Paris-Dauphine la réalisation d'une enquête visant à identifier les facteurs déterminants de la réussite du mandat de Représentant des Usagers (RU).

Introduction

La démocratie sanitaire, consacrée en France par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a instauré un principe fondamental : celui de la participation des usagers aux décisions qui les concernent (55). C'est dans ce cadre qu'a émergé la fonction de RU au sein des établissements de santé. Porte-parole des patients et de leurs proches, le RU veille au respect des droits, à la qualité de l'accueil et des soins, ainsi qu'à la prise en compte de l'expérience usager dans les processus décisionnels (58).

Son rôle s'inscrit dans une dynamique de co-construction des politiques de santé, et constitue aujourd'hui un levier reconnu d'amélioration continue. À ce titre, la Haute Autorité de Santé (HAS) intègre la participation des RU comme un critère de qualité dans ses procédures de certification des établissements (31).

Cependant, malgré un cadre réglementaire bien défini, la réalité du mandat de RU varie considérablement d'un établissement à l'autre. Certains représentants parviennent à s'imposer comme des partenaires influents, intégrés aux instances décisionnelles, tandis que d'autres rencontrent des difficultés à faire reconnaître leur légitimité ou à exercer une influence effective dans les organisations (32).

Cette disparité interroge la capacité du cadre normatif à garantir des pratiques réellement efficaces et soulève une question centrale : **Quels sont les facteurs de réussite d'un mandat de représentant des usagers ?**

C'est autour de cette interrogation que s'articule la présente étude, commanditée par France Assos Santé, qui va analyser le regard des établissements de santé en complément de l'enquête réalisée par la Chaire de Sciences Po auprès des RU.

Cette recherche s'intéresse aux établissements de santé publics et privés situés en France hexagonale et dans les territoires ultramarins afin d'analyser les facteurs de réussite du mandat dans des contextes organisationnels variés.

Ce travail a pour objectifs :

- D'identifier les critères de réussite d'un mandat de RU à partir de retours d'expérience et d'observations de terrain.
- De comprendre les leviers institutionnels, relationnels et personnels qui influencent leur capacité à agir.
- De proposer des recommandations concrètes pour renforcer leur rôle, leur intégration et leur légitimité dans les établissements de santé.

Elle repose sur une démarche qualitative exploratoire, fondée sur la conduite d'entretiens semi-directifs auprès de responsables qualité et/ou directeurs des soins. Une analyse thématique des discours recueillis permettra ensuite d'identifier les facteurs de réussite perçus, ainsi que les limites observées.

Chapitre 1

Cadre conceptuel et réglementaire

1.1 Historique et fondements du mandat de RU en France

La représentation des usagers en santé puise ses origines dans un double mouvement historique : l'évolution participative des démocraties occidentales dans les années 1970 et la montée en puissance du tissu associatif lors des décennies 1980–1990. Les luttes emblématiques contre le sida et le scandale du sang contaminé ont ainsi imposé la voix des patients, passant du statut de malades passifs à celui d'acteurs de la santé publique (43, 23). Avant d'en mesurer l'aboutissement, il convient de revenir sur les premières expérimentations réglementaires qui, tout au long des années 1990, ont progressivement préparé ce terrain.

1.1.1 L'émergence progressive de la représentation (1990–1999)

Avant sa consécration légale, la participation des usagers s'est d'abord construite « par le terrain », au niveau local et dans le secteur médico-social, portée par un militantisme de revendication (2). Cette structuration s'est ensuite opérée en plusieurs étapes réglementaires retracées par le ministère chargé de la santé (46) :

- **1991** : Un premier décret introduit la représentation des usagers dans les conseils d'établissement.
- **1996–1997** : Les ordonnances Juppé posent un premier cadre juridique formel. Elles ouvrent aux usagers les portes des conseils d'administration des hôpitaux publics et des conférences régionales de santé (CRS), où un décret de 1997 élargit leur participation sous la forme de « citoyens-experts ».
- **1999** : En réponse aux enjeux de sécurité sanitaire, la présence d'au moins un représentant des usagers devient obligatoire au sein des Comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN).

Ces avancées initiales, bien que significatives, restaient toutefois fragmentées et avaient du mal à hisser la voix des usagers au niveau national. Elles ont ainsi rendu indispensable une réforme législative d'envergure pour unifier et sacraliser le rôle du patient.

1.1.2 Le tournant décisif : la loi Kouchner (2002)

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, dite « loi Kouchner », marque le véritable acte de naissance de la démocratie sanitaire en France (43, 55). En affirmant le droit inaliénable des usagers à être représentés, cette loi va modifier profondément

le paysage hospitalier, structurant le mandat des représentants des usagers autour de plusieurs axes fondateurs.

Le premier d'entre eux tient à une présence institutionnelle considérablement renforcée. La loi augmente le nombre de représentants des usagers dans les conseils d'administration, qui passent de deux à trois membres. Elle crée la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), que l'on connaît aujourd'hui sous le nom de CDU, au sein de laquelle siègent désormais deux représentants titulaires et deux suppléants.

Mais la loi ne s'arrête pas là. Elle franchit une étape supplémentaire en instaurant un véritable statut officiel pour ces acteurs. Soucieuse de garantir leur légitimité, elle met en place un système d'agrément strict pour les associations de patients, tout en dotant les représentants des usagers d'un statut protecteur concret. Elle inclut notamment un droit au congé de représentation (18).

C'est enfin par un élargissement significatif de leurs prérogatives que la loi achève de dessiner ce nouveau visage de la démocratie sanitaire. Les représentants des usagers intègrent de nouvelles instances clés. Ils participent au dispositif inédit d'indemnisation des accidents médicaux sans faute via l'ONIAM et les CRCI. Leur champ d'action s'étend désormais à la santé mentale, aux caisses d'assurance maladie et jusqu'à l'élaboration globale des politiques publiques de santé.

Si ce cadre légal a posé des bases institutionnelles pérennes pour passer d'une logique de contestation à une logique de collaboration, son application quotidienne révèle aujourd'hui une réalité pratique jalonnée de réussites mais aussi de vulnérabilités.

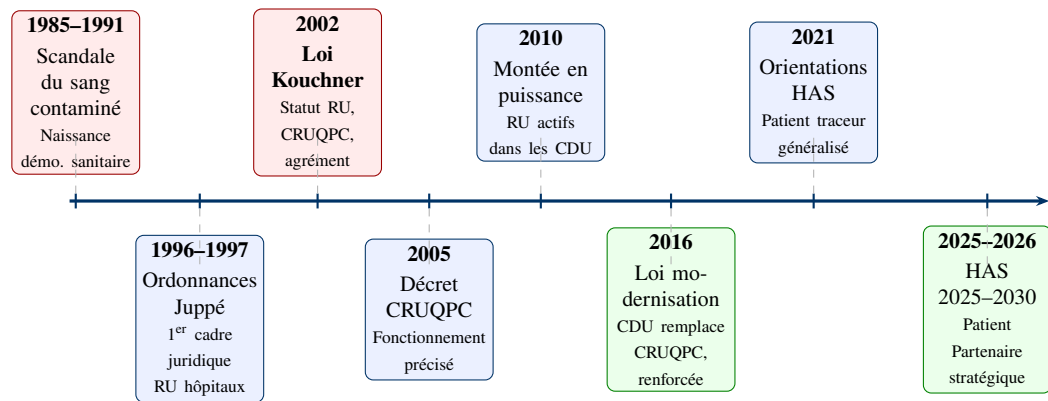
1.1.3 Le mandat actuel : fonctionnement et défis persistants

Aujourd'hui, le RU est un bénévole issu d'une association agréée, nommé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour un mandat de trois ans. Il siège au sein de multiples instances (CDU, conseils de surveillance, comités d'éthique, etc.) pour y porter la voix collective des patients (18).

Bien que des avancées significatives aient été accomplies, la littérature souligne que la représentation des usagers se heurte encore à des obstacles structurels. Albertini met notamment en lumière la difficulté de passer d'un militantisme historique à une participation institutionnelle stabilisée, soulevant ainsi des débats constants sur la capacité réelle des usagers à peser face à la technicité du système de santé (2). Par ailleurs, le besoin massif de formation face à la complexité du système pose un problème de ressources pour les associations (23). S'y ajoutent des modalités de désignation couplées à une pénurie de candidatures qui conduisent trop souvent à une concentration des mandats sur un nombre restreint d'individus, entraînant un risque de surcharge et d'usure (18). Une réflexion collective reste donc indispensable pour optimiser la qualité, le renouvellement et la force de cette représentation citoyenne au sein des établissements de santé.

Pour faire le lien entre ces fondements théoriques et notre question de recherche, il s'avère nécessaire de définir précisément les mots-clés de notre sujet, afin de clarifier ce que nous entendons par « Représentants des Usagers », comment nous évaluerons leurs « facteurs de réussite » au sein d'un établissement de santé et d'identifier ce qu'implique le « mandat » des RU.

FIGURE 1.1 – Évolution de la représentation des usagers en France (1985–2026)



Source : compilation des auteurs d'après Albertini (2009), Lefeuvre (2018), *legifrance.gouv.fr* et HAS (2024).

1.2 Définitions des concepts clés

1.2.1 Facteurs de réussite

Le facteur de réussite se définit comme un élément indispensable à la réalisation d'un projet ou d'une mission (60). Il s'agit d'un levier d'action qui, lorsqu'il est optimisé, augmente significativement la probabilité de succès. On peut distinguer deux catégories, dans la lignée des travaux de Crozier et Friedberg sur la marge de manœuvre des acteurs au sein des systèmes organisés (11) : les facteurs endogènes (contrôlables) sont les leviers internes sur lesquels l'acteur peut agir directement (ex : les compétences, la motivation, les outils utilisés, la méthode de travail) ; et les facteurs exogènes (contextuels) sont les éléments liés à l'environnement externe qui influencent le résultat mais sont moins contrôlables (ex : la culture de l'établissement hospitalier, le climat politique, les ressources financières allouées par l'État).

Les critères permettant d'évaluer un facteur de réussite dans le cadre d'une recherche peuvent, en nous inspirant des travaux consacrés aux facteurs critiques de succès en gestion de projet, être définis comme suit : **identifiable**, il doit pouvoir être désigné de manière explicite et précise ; **mesurable**, son intensité ou sa présence doit pouvoir être objectivement évaluée ou quantifiée ; et **corrélé**, il doit exister une relation logique et démontrable entre ce facteur et les résultats obtenus, en particulier en termes d'efficacité (52).

Concernant les RU, ces facteurs désignent l'ensemble des conditions individuelles (compétences personnelles, formation, posture éthique), institutionnelles (reconnaissance du rôle, accès aux informations, soutien logistique), relationnelles (qualité des interactions avec les professionnels, confiance mutuelle) et contextuelles (culture de l'établissement, ouverture à la participation citoyenne) (32, 19).

1.2.2 Le Mandat

Du latin *mandatum* (« chargé de », « commandement »), le mandat désigne l'acte par lequel une personne ou une autorité confie à une autre le pouvoir d'agir en son nom. Il implique une notion de délégation d'autorité et de confiance. Le mandat constitue le cadre juridique et moral qui fonde l'action du représentant (5).

Dans le secteur de la santé et l'associatif, le mandat dépasse le simple contrat juridique pour devenir une mission conférée par une instance. Il est la mission officielle déléguée par une

autorité (association ou institution) conférant à un individu le pouvoir et la légitimité d'agir au nom d'un collectif pour une durée déterminée. Le mandat fixe le périmètre de responsabilité, les objectifs à atteindre et les règles déontologiques à respecter. Le mandat du RU est une mission officielle, collective et bénévole. Il repose sur une représentation collective et non individuelle (58). Ses missions incluent la défense des droits des usagers (patients, familles), la contribution à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et le fait de porter la voix des usagers auprès de la direction pour participer aux décisions institutionnelles (18).

1.2.3 Le Représentant

Étymologiquement issu du latin *repraesentare* (« rendre présent »), le représentant a pour fonction première de rendre présente une entité absente, en portant sa voix et en défendant ses intérêts. Au sens large, un représentant est une personne physique ou morale mandatée pour agir, parler ou prendre des décisions au nom et pour le compte d'une autre personne (le représenté) ou d'un groupe (44).

Le représentant, dans sa dimension sociologique et politique, est « Le Porte-parole », celui qui incarne une collectivité (53). Il synthétise et exprime les besoins, les valeurs et les revendications d'un groupe social, jouant un rôle d'intermédiaire et de médiateur. Dans le cadre de notre étude, le concept de représentant désigne l'individu investi d'un mandat institutionnel pour porter la parole collective des usagers du système de santé (42).

1.2.4 Usager

Un usager, c'est toute personne qui utilise, a utilisé ou pourrait utiliser un service de santé. Cela inclut les patients (hospitalisés ou en consultation), les proches (aidants, familles), les personnes accompagnées dans le médico-social et les citoyens concernés par l'organisation du système de santé (28). Le terme usager est apparu pour la première fois dans le CSP au sein des textes relatifs à la démocratie sanitaire, lors de la promulgation de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) sur les droits des malades et la qualité du système de santé (55).

Une fois ces notions fondamentales précisées, il devient possible d'examiner comment la littérature décrit concrètement les rôles et l'impact des représentants des usagers au sein des établissements de santé.

1.3 Revue de la littérature : rôles et efficacité des représentants des usagers

La participation des représentants des usagers dans les établissements de santé constitue aujourd'hui un levier stratégique majeur pour la gouvernance hospitalière et l'amélioration continue de la qualité. La littérature générale sur la représentation des usagers s'accorde sur un constat fondamental : la place du patient a transité d'un modèle « paternaliste » (où le malade est un sujet passif) à un modèle de « démocratie sanitaire », déployé en théorie dès les années 2000 et consolidé institutionnellement aujourd'hui (42, 43). Les RU, définis comme des bénévoles mandatés par des associations agréées, ont pour vocation de représenter collectivement les usagers et de défendre leurs intérêts au sein du système de santé (46).

Cette revue de littérature vise à synthétiser les rôles effectifs des RU, à évaluer leur impact réel sur la performance hospitalière et à identifier les leviers de réussite ainsi que les freins

à leur mandat. Pour comprendre concrètement comment s'incarne ce nouveau modèle de démocratie sanitaire au quotidien, il convient d'abord d'analyser le périmètre d'action de ces acteurs institutionnels.

1.3.1 Les missions des RU : une structuration en quatre axes stratégiques

Les sources institutionnelles et associatives convergent pour structurer le mandat des RU autour de quatre dimensions principales (20, 46) :

Axe 1 : La défense des droits et la représentation. Les RU veillent au respect fondamental des droits des patients (consentement éclairé, dignité, accès au dossier médical). Ils agissent en tant que porte-parole au sein des instances clés telles que la Commission des Usagers et le Conseil de Surveillance.

Axe 2 : La participation à la gouvernance. Loin d'être de simples observateurs, les RU interviennent dans les processus décisionnels. Ils collaborent à la rédaction du projet d'établissement et participent activement aux comités thématiques (douleur, éthique, lutte contre les infections nosocomiales) (51).

Axe 3 : L'amélioration de la qualité et la gestion des risques. C'est le cœur de leur efficacité opérationnelle. Ils analysent les Événement Indésirable (EI) et jouent un rôle de « traducteur » et de médiateur dans la gestion des plaintes (20). Le guide de France Assos Santé consacré à la CDU souligne que l'analyse trimestrielle des réclamations permet de transformer une réclamation individuelle en un plan d'action correctif global (16).

Axe 4 : L'information et la pédagogie. Ils ont une mission de terrain visant à informer les patients sur leurs droits, à fluidifier les démarches administratives et à les orienter vers les voies de recours appropriées.

Si ce cadre d'intervention théorique est aujourd'hui clairement défini, il soulève inévitablement la question de son application pratique : quel est le véritable impact de ces missions sur l'organisation hospitalière et à quelles conditions s'avèrent-elles efficaces ?

1.3.2 Efficacité organisationnelle : preuves et facteurs de réussite

Ghadi et Naiditch, dans leur étude, démontrent que la présence active des RU a un impact positif mesurable sur l'évolution des pratiques hospitalières. Dès les premières évaluations post-loi Kouchner, il a été prouvé que leur intervention favorise une meilleure adaptation des parcours de soins aux réalités vécues par les malades et responsabilise les directions hospitalières (23).

Cette efficacité reste toutefois hétérogène et dépend de plusieurs facteurs de réussite essentiels :

- Le portage politique de la direction et la culture participative de l'établissement.
- L'intégration réelle (et non purement symbolique) des RU dans les instances de décision.
- La formation continue des RU (pour asseoir leur légitimité face au corps médical) et leur accès transparent à l'information interne (46).

Néanmoins, la seule présence de ces facteurs de succès ne suffit pas toujours à garantir un partenariat équilibré. Dans la pratique, la représentation des usagers se heurte encore à des barrières structurelles et culturelles tenaces.

1.3.3 Limites et obstacles persistants

Malgré un cadre légal robuste, la littérature académique souligne plusieurs freins à l'action des RU. Godrie et collaborateurs ont mis en avant l'asymétrie de pouvoir. La participation des RU est souvent reléguée à un rôle consultatif plutôt que décisionnel, face à un pouvoir médical et administratif historiquement dominant. Les chercheurs qualifient ce phénomène d'injustice épistémique, où la rationalité médicale prime sur le savoir profane de l'utilisateur (25).

À ce déficit de pouvoir s'ajoute un déficit de visibilité et de légitimité. Ghadi souligne que les RU demeurent des acteurs dont la légitimité et l'influence réelles restent fragiles, mal identifiées tant par les professionnels que par les usagers eux-mêmes (22). Enfin, la littérature met en lumière un paradoxe de la professionnalisation. La montée en compétence attendue des RU, analysée par Gross (28), tend à transformer l'utilisateur en une ressource intégrée au système de santé. Ce paradoxe rejoint les analyses d'Akrich et Rabeharisoa sur les associations de patients comme organisations médiatrices, prises entre expertise profane et logiques institutionnelles (1) : à mesure que le RU se professionnalise, il s'éloigne de la parole profane qui fondait initialement sa légitimité.

C'est précisément pour dépasser ces limites historiques et consolider la place de l'utilisateur que les instances nationales impulsent aujourd'hui un changement de paradigme, introduisant une nouvelle figure d'engagement : le patient partenaire.

1.3.4 Perspectives : le changement de paradigme imposé par la HAS (2025–2030)

La dynamique actuelle est marquée par un renforcement sans précédent du rôle des usagers. Le nouveau Projet Stratégique 2025–2030 de la HAS (33), ainsi que les exigences du 6^e cycle de certification (34), placent la co-construction avec les patients au centre des priorités. L'objectif est de promouvoir une « approche intégrée du parcours de vie » et de défendre la qualité des soins dans un système sous tension.

Au cœur de cette transformation se déploie une figure novatrice : le « Patient Partenaire » (14, 28). Contrairement au représentant des usagers, issu du monde associatif et mandaté pour siéger dans les instances de gouvernance afin de défendre les droits collectifs, le patient partenaire mobilise son savoir expérientiel de la maladie pour s'intégrer directement aux équipes soignantes. Légitimé et valorisé, il adopte une posture de collaborateur interne agissant sur les soins directs, la co-construction des protocoles cliniques, mais aussi l'enseignement médical.

Cette évolution s'est traduite par la publication, en juin 2026, d'un guide de la HAS consacré au partenariat en santé et aux patients partenaires (35). En l'absence de définition juridique de ces notions, la HAS propose un cadre de référence opérationnel fondé sur trois principes : la codécision, la co-conduite et la co-évaluation. Le patient partenaire y est reconnu comme un acteur pouvant contribuer à quatre grands domaines : les parcours de santé et de soins, l'organisation de l'offre de soins, l'enseignement et la formation, ainsi que la recherche. Le guide s'inscrit explicitement dans la filiation du modèle de Montréal, dont il reprend plusieurs fondements. Il rappelle enfin que cette démarche de partenariat ne se substitue pas à la représentation des usagers prévue par le Code de la santé publique : les deux approches reposent sur des logiques distinctes mais complémentaires et ont vocation à s'articuler.

Pour les établissements, ce nouveau référentiel implique des obligations pratiques et de véritables mutations organisationnelles (34). Il s'agit d'abord de l'intégration systémique du patient partenaire, en créant des missions transversales dédiées à son recrutement et à sa formation. Cette intégration s'accompagne d'une co-évaluation à part entière de la qualité des soins, notamment par la généralisation de la méthode du patient-traceur avec la partici-

pation active des usagers. Les établissements doivent par ailleurs être en mesure d'apporter une preuve opposable de cette co-construction lors de la visite de certification, documentant ainsi concrètement leur engagement. Le virage numérique constitue un autre levier essentiel, invitant les usagers à participer à l'optimisation du recueil de leur expérience via les questionnaires Patient-Reported Experience Measures (PREMs) et Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs) (30). Enfin, la santé mentale fait l'objet d'une attention particulière, la mobilisation experte des patients partenaires en psychiatrie s'imposant comme une priorité du projet 2025–2030, pour co-construire des solutions d'inclusion sociale et défendre les libertés fondamentales.

En définitive, cette analyse de la littérature souligne le cheminement décisif de la démocratie en santé en France. D'une simple présence symbolique, les RU se sont imposés comme des veilleurs institutionnels indispensables à la qualité et à la sécurité des soins. Si leur périmètre d'action est aujourd'hui solidement encadré par la loi, les recherches démontrent que leur efficacité se heurte encore à des obstacles implicites : asymétrie des pouvoirs, déficit de visibilité, risque d'épuisement. La seule conformité réglementaire ne suffit pas à instaurer un partenariat équilibré.

C'est pour franchir cette barrière que le système de santé entame aujourd'hui une profonde mutation sous l'impulsion de la HAS. En articulant la représentation collective portée par le RU avec l'engagement clinique du Patient Partenaire, les instances exigent une véritable transformation culturelle. La littérature ayant mis en exergue ces défis organisationnels, il est instructif de s'inspirer des meilleures pratiques internationales dans une logique de *benchmarking*. À ce titre, l'approche québécoise fait figure de pionnière. Nous procéderons donc à une analyse comparative internationale opposant le Modèle de Montréal au système des RU en France, afin d'en extraire des facteurs de réussite potentiellement transposables.

1.4 Analyse comparative internationale : le Modèle de Montréal face au système des RU en France

Le « Modèle de Montréal » fait aujourd'hui figure de référence internationale. Conçu et déployé par la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal, notamment sous l'impulsion de Vincent Dumez, il marque une véritable rupture conceptuelle (40, 54). Là où le modèle français historique s'appuie sur la « démocratie sanitaire », représentation politique et défense des droits, le modèle canadien promeut le « partenariat de soin », qui fait de la co-construction clinique, organisationnelle et pédagogique son principe central. Ce benchmark vise à comparer l'approche institutionnelle du représentant des usagers et l'approche systémique du Modèle de Montréal, afin d'en tirer des leviers de réussite transposables.

1.4.1 Fondements conceptuels : deux légitimités distinctes

Le modèle de Montréal repose sur trois principes clés de réciprocité : le co-leadership (partage du pouvoir décisionnel), la co-construction (élaboration conjointe des solutions) et la co-responsabilité (engagement mutuel). L'engagement du patient y est envisagé comme un continuum allant de l'information à la prise de décision partagée (9). Le patient est reconnu pour son « savoir expérientiel », la connaissance intime de sa maladie, ce qui lui confère une posture de membre à part entière de l'équipe de soins (39).

À l'inverse, le modèle français du RU repose sur une légitimité associative et mandatée (42). Le patient est représenté par une association agréée. Le RU adopte davantage une posture

d'observateur externe et de veille ; il participe aux instances comme la CDU dans le but de garantir le respect des droits, d'améliorer la qualité et de gérer les réclamations (32).

1.4.2 Les cinq niveaux d'engagement : de l'observation à la co-construction

La force du Modèle de Montréal ne tient pas à un principe isolé, mais à sa capacité à irriguer l'ensemble des niveaux du système de santé. C'est précisément cette cohérence verticale qui en fait un outil de mesure puissant pour évaluer, par contraste, les limites du modèle français de représentation des usagers (4).

Au niveau du soin, le plus concret, le patient n'est pas un bénéficiaire passif à Montréal : il est co-leader de ses propres soins, partie prenante d'une décision médicale véritablement partagée. En France, ce registre reste largement hors du mandat du représentant des usagers. Le RU opère dans le champ collectif ; le colloque singulier entre soignant et soigné demeure un espace qui lui est étranger.

Au niveau organisationnel, le modèle canadien intègre les patients dès la genèse des projets, qu'il s'agisse de refondre un service ambulatoire ou de repenser un parcours de soins. En France, la consultation intervient souvent en aval, dans une logique de validation plutôt que de co-construction : le RU est convié à approuver ce qui a déjà été pensé sans lui.

L'enseignement constitue peut-être la spécificité la plus saisissante. À l'Université de Montréal, des patients co-animent les cours aux côtés des médecins, participant ainsi à la formation même des futurs professionnels de santé (15). En France, cette dynamique existe, portée par des initiatives pionnières, mais elle reste émergente et loin d'être systémique.

La recherche prolonge cette logique. À Montréal, les patients ne sont pas des objets d'étude ; ils contribuent à définir les hypothèses, à orienter les questions en tant que co-chercheurs à part entière. C'est un renversement épistémologique profond, encore peu ancré dans les pratiques françaises.

Enfin, au niveau politique, celui des lois et des recommandations, les deux modèles se rejoignent davantage. Tant au Québec qu'en France, des patients ou représentants des usagers participent à l'élaboration des politiques de santé. C'est sans doute le niveau où la France s'est le plus structurée et où l'écart avec Montréal est le moins marqué.

Ce parcours en cinq niveaux révèle une réalité : le modèle français a construit une représentation des usagers solide à l'échelle collective et politique, mais peine encore à descendre vers les niveaux micro, là où se jouent le soin, la formation et la recherche au quotidien.

1.4.3 Efficacité comparée et points de vigilance

Si l'on évalue ces modèles sous l'angle de la performance hospitalière, le Modèle de Montréal se distingue sur plusieurs critères d'efficacité (13). La réduction de l'asymétrie de pouvoir brise efficacement la hiérarchie en valorisant le savoir expérientiel, là où le RU classique est parfois encore perçu comme un « intrus » administratif. L'adhésion et la pertinence suivent : le plan de soin étant négocié, on observe une meilleure observance thérapeutique et une baisse des réhospitalisations (36). Co-construire l'organisation évite l'écueil de « l'hôpital imaginé par les architectes » face à « l'hôpital vécu par le malade ».

1.4.4 Limites et défis de transposition en France

Implémenter le patient partenaire en France exige cependant de surmonter plusieurs obstacles structurels. Le recrutement constitue un premier défi de taille : il requiert des patients dits « résiliants », capables de mobiliser leur expérience de la maladie sans en être déstabilisés, impliquant une démarche de sélection proche de celle des ressources humaines. La formation doit être pensée comme un processus bilatéral : il ne s'agit pas seulement de former les patients à leurs nouvelles responsabilités mais également d'accompagner les soignants dans un difficile « lâcher-prise » de leur pouvoir médical. Enfin, le risque d'élitisme constitue peut-être le danger le plus insidieux de ce modèle : celui de voir émerger une « hyper-élite de patients experts », suffisamment dotée sur le plan social, culturel et cognitif pour s'intégrer aux institutions mais profondément déconnectée des réalités vécues par les populations en situation de grande vulnérabilité sociologique (27).

1.4.5 Le patient partenaire en pratique : des initiatives françaises pionnières

En France, si la présence des RU est obligatoire, l'intégration du patient partenaire reste quant à elle volontaire. Néanmoins, des établissements pionniers démontrent d'ores et déjà la faisabilité de cette hybridation. Il faut toutefois préciser la nature de cette articulation : dans la grande majorité des cas observés, elle demeure *parallèle* plutôt que *croisée*. Les deux figures coexistent sur des plans distincts, le RU au niveau de la gouvernance et de la défense des droits collectifs, le patient partenaire au plus près du soin et des parcours, sans que leurs rôles ne soient formellement articulés au sein d'un même dispositif. Les exemples qui suivent illustrent ainsi moins une fusion des deux mandats qu'une montée en puissance de la figure du patient partenaire aux côtés de la représentation classique.

Dans le champ de la gouvernance stratégique, les Hospices Civils de Lyon ont créé une direction transversale dédiée au « Partenariat et Expérience Patient » (PEPS). Fait rare, cette structure s'impose comme une direction stratégique à part entière, co-pilotée par un usager (45).

En oncologie, l'Institut Paoli-Calmettes et l'Institut Curie intègrent fortement les patients dans la relecture des protocoles et dans l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) (68).

La psychiatrie offre peut-être l'exemple le plus radical de cette transformation : le Groupement Hospitalier Universitaire de Paris Psychiatrie & Neurosciences a intégré des Médiateurs de Santé Pairs, d'anciens patients rétablis directement salariés par l'hôpital, qui accèdent aux dossiers et participent aux staffs médicaux (61).

Dans le domaine de l'enseignement, le CHU de Rennes intègre des patients dans la formation des étudiants en médecine, tandis que le Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (LEPS) de l'Université Sorbonne Paris Nord théorise et délivre des « Patients Experts » et « Patients Enseignants » (28, 29).

En pédiatrie enfin, l'AP-HP a mis en place un « conseil des enfants » à l'hôpital Necker-Enfants malades, qui réunit plusieurs fois par an de jeunes patients afin qu'ils s'expriment sur leur vécu et formulent des propositions concrètes d'amélioration de leurs conditions d'hospitalisation, les parents étant associés à la démarche (38).

1.4.6 Conclusion du benchmark

En conclusion, cette analyse comparative fait apparaître une complémentarité nette. Le modèle français du RU excelle dans la surveillance démocratique et la garantie des droits : un véritable filet de sécurité institutionnel. Le Modèle de Montréal, quant à lui, est un levier puissant pour l'efficacité clinique et organisationnelle. La dynamique actuelle en France, soutenue par la HAS, tend vers une hybridation des deux systèmes, qui consiste à conserver le RU pour asseoir le cadre légal tout en intégrant la méthodologie du patient-partenaire pour co-construire les parcours de soins de demain (54).

Chapitre 2

Méthodologie de l'enquête

La méthodologie déployée pour cette étude vise à objectiver les facteurs de réussite du mandat de RU en confrontant les cadres théoriques aux réalités de terrain. Elle s'articule autour de cinq étapes clés : le choix d'une approche qualitative, la sélection rigoureuse des établissements à interroger, la conception des outils de collecte, l'analyse thématique des données et la prise en compte des limites inhérentes à l'exercice.

2.1 Choix de la méthode qualitative exploratoire

2.1.1 Justification de l'approche individuelle par entretien semi-directif

Pour appréhender la complexité des facteurs de réussite du mandat de RU, qui mêlent dimensions humaines, organisationnelles et politiques, nous avons opté pour une approche qualitative exploratoire par entretiens semi-directifs individuels (41, 3).

Ce choix se situe volontairement à mi-chemin entre l'entretien libre et l'entretien totalement structuré : le recours à un guide d'entretien assure la couverture systématique des thèmes essentiels (rôle des RU, modalités de coopération, freins et leviers institutionnels), tout en laissant la possibilité d'explorer des éléments inattendus que les professionnels jugent significatifs dans leur contexte. Cet équilibre entre structure et flexibilité favorise la production de données « riches » et l'émergence d'informations inédites, en particulier sur les dynamiques relationnelles parfois implicites (alliances, tensions, marges de manœuvre, formes de reconnaissance symbolique) qui ne peuvent être saisies par un questionnaire standardisé.

Contrairement à des outils quantitatifs ou à des grilles trop fermées, l'entretien semi-directif permet de saisir la singularité des expériences et de comprendre le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, ce qui est essentiel lorsqu'il s'agit d'apprécier ce qu'est, pour un établissement, un « mandat réussi » de RU. Les relances, reformulations et approfondissements ciblés autorisés par ce format offrent une compréhension à la fois informative (faits, dispositifs, organisations) et subjective (représentations, valeurs, émotions face au mandat des RU), adaptée à l'analyse de phénomènes complexes mêlant enjeux de qualité, de gouvernance et de démocratie en santé.

Cette méthode présente en outre une forte adaptabilité au contexte hospitalier : en fonction du profil des personnes rencontrées (responsables qualité/relations avec les usagers, directions, médiateurs), le guide peut être ajusté pour tenir compte des spécificités de l'établissement, tout en conservant un socle de questions comparables d'un site à l'autre. Le cadre d'échange, à la fois structuré et ouvert, favorise la confiance et la libération de la parole sur des sujets potentiellement sensibles (tensions institutionnelles, difficultés relationnelles avec les RU,

arbitrages organisationnels).

Enfin, le choix des entretiens semi-directifs s'inscrit dans une logique de complémentarité avec le volet quantitatif national mené auprès des RU. Les résultats de l'enquête statistique alimentent la construction du guide d'entretien, tandis que les matériaux qualitatifs recueillis auprès des établissements viennent approfondir, nuancer ou interroger les tendances observées. Ce dispositif renforce la robustesse de l'analyse globale.

2.1.2 Arbitrage et complémentarité : le cas des entretiens de groupe

Lors de la conception méthodologique, nous avons mené une réflexion sur l'opportunité de réaliser des groupes de discussion ciblés (12).

Si le format individuel garantit une confidentialité propice à la libération de la parole, notamment sur les tensions institutionnelles ou les incompréhensions autour du rôle des RU, le format collectif offre la possibilité d'observer comment ces enjeux se négocient concrètement au sein d'une équipe ou d'une instance. Nous avons donc saisi l'opportunité de réaliser plusieurs entretiens de groupe lors de notre enquête, réunissant plusieurs personnels de direction et, dans certains cas, des cadres de santé.

Ce choix, bien que dérogeant au protocole standard, vise à observer *in vivo* la dynamique collective et la nature des interactions (coopération, défiance, formalisme). Ce type d'entretien permet également d'observer la place réellement accordée aux RU dans les décisions, ainsi que la circulation de l'information entre responsables qualité, soignants et RU. Il permet également de confronter en temps réel différents points de vue professionnels sur des thèmes tels que la visibilité des RU, leur apport au sein de l'établissement ou leur articulation avec d'autres formes d'engagement.

Dans le contexte de cette enquête, l'entretien de groupe présente ainsi un double intérêt : d'une part, il éclaire l'impact de l'organisation interne (rôle de la direction, place des RU dans l'établissement et dans les projets) sur la manière dont le mandat est perçu et mis en œuvre ; d'autre part, il permet d'analyser comment les professionnels traduisent concrètement la notion de « partenariat avec les usagers » dans leurs pratiques quotidiennes, au-delà des seuls discours individuels.

Toutefois, l'analyse de ce matériau collectif intègre des biais spécifiques que nous prenons en compte :

- **Biais d'unilatéralité** : vision « miroir » du mandat centrée sur les professionnels, sans présence de RU dans certains échanges ou sans contradiction directe des usagers eux-mêmes ;
- **Biais de groupe** : tendance à renforcer un récit positif de la collaboration et à minorer les tensions ;
- **Biais de confirmation** : validation collective de pratiques jugées satisfaisantes, sans mise à l'épreuve par un point de vue externe.

2.2 Sélection des établissements et profils des interlocuteurs

2.2.1 Constitution du panel

La constitution du panel d'enquête a dans un premier temps reposé sur une sélection raisonnée d'établissements de santé (50), visant à refléter la diversité du paysage hospitalier français en termes de statut, de secteur d'activité et d'implantation géographique. Ont ainsi été retenus

des établissements publics (CHU, centres hospitaliers), privés non lucratifs (Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC), Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC)) et privés commerciaux, couvrant différents secteurs (Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO), psychiatrie, Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR)). Ces établissements sont répartis sur plusieurs régions métropolitaines (Nord, Sud, Est, Ouest) ainsi qu'en Outre-Mer, afin d'embrasser des contextes organisationnels et territoriaux contrastés.

Cette première étape, fondée sur la diversité structurelle et organisationnelle, a eu pour objectif de construire un panel qualitativement représentatif des configurations d'établissement dans lesquelles s'exerce le mandat de RU.

2.2.2 La méthode SPR (Score de Pertinence pour la Représentation)

Le panel ayant été constitué, dans un premier temps, sur la base de la typologie et de la région de l'établissement, nous avons cherché à objectiver a posteriori sa pertinence au regard de notre question de recherche et à limiter les effets d'un recrutement de convenance. Nous avons pour cela développé un outil dédié, le **Score de Pertinence pour la Représentation (SPR)**. Cette méthode a été appliquée sur le panel constitué, afin de vérifier et objectiver sa pertinence.

Ce score composite classe les établissements selon leur potentiel d'apprentissage pour l'étude, sur la base de trois piliers pondérés :

- **Besoins (45 %)** : mesure l'enjeu social (Indice de défavorisation (FDep)) (59) et la charge d'activité du territoire.
- **Gouvernance (40 %)** : évalue la capacité institutionnelle à intégrer les RU (certification HAS, scores e-Satis).
- **Transformation (15 %)** : identifie le *momentum* favorable (récence de la certification, contexte de changement).

L'application du SPR confirme la robustesse du panel final et la cohérence de la cible d'enquête, en montrant que les structures retenues présentent un fort potentiel d'apprentissage pour la question étudiée. Le détail de la méthodologie de calcul figure en annexe (cf. Annexe A). Le tableau nominatif des établissements n'est pas reproduit dans ce mémoire, conformément à l'engagement d'anonymat pris auprès des personnes interrogées.

2.2.3 Profils des interlocuteurs

Nous avons ciblé les acteurs pivots de la relation avec les usagers, dont les positions et expériences leur confèrent une vision opérationnelle et stratégique complémentaire du mandat des RU.

Les directeurs Qualité / Gestion des Risques constituent les interlocuteurs opérationnels quotidiens des RU, car ils animent la CDU, coordonnent le traitement des réclamations et les projets qualité où les RU interviennent directement. Ils disposent ainsi d'une connaissance fine des modalités concrètes de collaboration, des attentes précises des RU et des leviers organisationnels qui facilitent ou entravent leur action au sein des instances formelles.

Les directeurs des Soins, en tant que garants de l'intégration des RU dans les services de soins, observent la déclinaison terrain de cette relation : ils pilotent l'accueil des RU lors des visites de services, les actions de sensibilisation auprès des équipes soignantes, et l'articulation avec les patients partenaires ou les associations. Tout ceci leur permet d'évaluer l'adhésion culturelle des équipes médicales et paramédicales, ainsi que les résistances pratiques (manque de temps, méconnaissance du rôle des RU) qui conditionnent la légitimité perçue du mandat.

Enfin, les médiateurs (médicaux ou non médicaux) sont des témoins privilégiés de l'action des RU en commission des plaintes et dans les situations litigieuses, où se révèlent les tensions les plus aiguës (difficultés de prise en charge, défiance institutionnelle, arbitrages complexes).

Ce choix de profils croisés garantit une couverture complète des dimensions du mandat : gouvernance (Qualité), opérationnel (Soins), relationnel et critique (Médiation). Il permet de confronter les perceptions stratégiques et terrain pour identifier les freins systémiques autant que les pratiques locales de réussite.

2.3 Description des outils de collecte

Dans une enquête qualitative, les outils de collecte structurent la démarche pour allier rigueur scientifique et souplesse exploratoire. Ils garantissent la couverture systématique des dimensions clés du sujet tout en s'adaptant aux singularités de chaque parcours ou contexte institutionnel. Ces instruments fondent la validité et la comparabilité des données recueillies.

Dans ce travail de recherche, la collecte de données repose sur deux outils standardisés (cf. Annexe C) : le guide d'entretien et le protocole éthique (notice d'information).

2.3.1 Le guide d'entretien

Le guide d'entretien est un document structurant qui organise, sous forme de questions principales et de relances, les thèmes à aborder lors des entretiens semi-directifs. Ce qui permet de garantir à la fois la comparabilité des données et la liberté d'expression des personnes interrogées. Dans une enquête qualitative, sa constitution est nécessaire pour s'assurer que chaque entretien couvre les mêmes dimensions du phénomène étudié (ici, la place, les profils et les conditions d'exercice des RU), tout en laissant à l'enquêteur la possibilité d'adapter l'ordre, la formulation et la profondeur des questions en fonction du contexte et des réponses apportées.

Dans ce travail, le guide retenu a été construit à partir des questions de recherche définies avec France Assos Santé et structuré en grands blocs thématiques :

- **Introduction** : cadre éthique et confidentialité.
- **Parcours** : trajectoire de l'interviewé et lien avec les usagers.
- **Rôle et missions** : confrontation entre le mandat prescrit et la réalité terrain.
- **Intégration institutionnelle** : place réelle dans les instances (CDU, Commission Médicale d'Établissement (CME)).
- **Profils et compétences** : typologie des RU (savoir-être, formation, motivation).
- **Obstacles et leviers** : identification des freins (technicité, temps) et facilitateurs.
- **Articulation** : lien avec les autres engagements (patients partenaires, bénévoles).
- **Conclusion** : ouverture et perspectives.

Chaque bloc s'appuie sur une question centrale. Il inclut aussi des sous-questions et des exemples de relances pour encourager des récits d'expérience concrets et produire des matériaux comparables d'un établissement à l'autre. L'ensemble respecte le cadre éthique présenté en introduction : information, consentement, anonymisation et durée de l'entretien.

2.3.2 Le protocole éthique (notice d'information)

Une notice d'information détaillée est systématiquement transmise aux participants au moins 48 heures avant l'entretien, conformément aux exigences éthiques de la recherche qualitative

et aux principes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) (49).

Ce document précise l'identité des chercheurs, étudiants du MBA Santé de Paris-Dauphine en partenariat avec France Assos Santé, ainsi que l'objectif scientifique de l'enquête : comprendre les conditions de réussite du mandat de RU. La durée estimée de l'entretien y est également indiquée (1h à 1h30), de même que les modalités de traitement des données. Celles-ci reposent sur un enregistrement audio dont les copies de travail détenues par l'équipe sont supprimées après transcription. Les durées de conservation des fichiers sources relèvent du régime défini par France Assos Santé en tant que responsable de traitement (cf. Annexe C), comme les règles d'anonymisation systématique des retranscriptions (suppression des noms d'établissements, pseudonymisation des personnes et des cas cliniques) et l'usage exclusif des données agrégées, dans le cadre du mémoire et des livrables attendus par le commanditaire.

L'anonymat est garanti par plusieurs mesures techniques et organisationnelles : les enregistrements sont stockés sur des supports sécurisés accessibles uniquement à l'équipe projet. Les retranscriptions sont réalisées sans mention nominative ni institutionnelle et aucune donnée identifiable ne figure dans les rapports intermédiaires ou finaux. Le consentement libre et éclairé est recueilli deux fois : par écrit via un accusé de réception préalable de la notice, puis oralement avant l'enregistrement, avec possibilité de retrait à tout moment sans justification et sans conséquence pour l'établissement ou le participant.

Ce protocole est rappelé au début de l'entretien. Il sert à instaurer un climat de confiance qui facilite la prise de parole sur des sujets sensibles, comme les tensions institutionnelles, les résistances culturelles aux RU ou les arbitrages complexes en médiation.

2.4 Analyse des données

Pour répondre à notre question de recherche portant sur les facteurs de réussite du mandat de représentant des usagers, nous avons mobilisé l'analyse thématique réflexive de Braun et Clarke, méthode qualitative dont nous présentons ici les principes, la pertinence et la mise en œuvre.

Notre démarche repose sur une approche mixte. Si les thèmes analysés ont émergé des entretiens, notre réflexion s'est également appuyée sur la littérature existante et sur des entretiens exploratoires réalisés en amont. L'analyse combine donc une logique inductive et une logique déductive. Les facteurs de réussite identifiés ne sont pas considérés comme des réalités objectives à découvrir, mais comme le résultat d'une interprétation construite à partir des discours recueillis. Afin de limiter les biais individuels liés à la subjectivité des membres de l'équipe, les analyses ont été réalisées selon un codage croisé et discutées collectivement au sein de l'équipe de recherche.

2.4.1 L'analyse thématique réflexive : cadre, pertinence et mise en œuvre

L'analyse thématique a été développée par Virginia Braun et Victoria Clarke. Elle a été formalisée dans leur article fondateur de 2006, « Using thematic analysis in psychology ». C'est aujourd'hui l'une des méthodes qualitatives les plus mobilisées en sciences humaines et sociales (6). Face à des usages parfois peu rigoureux, les autrices en ont proposé une version enrichie. Cette « analyse thématique réflexive » souligne le rôle actif et situé du chercheur dans la production des thèmes (7, 8).

Cette méthode permet d'identifier, d'analyser et d'interpréter des thèmes récurrents. Ces thèmes émergent d'un corpus qualitatif, le plus souvent des transcriptions d'entretiens. Un thème ne se réduit pas à une fréquence d'apparition : il capture quelque chose d'analytique-

ment important au regard de la question de recherche (6).

Sa principale spécificité réside dans sa flexibilité épistémologique, qui la distingue de la théorisation ancrée (24) et de l'analyse phénoménologique interprétative (66). N'étant pas attachée à un cadre théorique rigide, elle se prête aussi bien à une perspective essentialiste (qui suppose une réalité objective à décrire) qu'à une perspective constructiviste (selon laquelle cette réalité est construite par les acteurs). Cette plasticité en fait un outil adapté aux recherches exploratoires, qui visent à faire émerger des connaissances nouvelles à partir du terrain (37, 62).

La démarche se déploie selon six étapes structurées mais non linéaires. Le chercheur y effectue de nombreux allers-retours, ce qui témoigne de son caractère profondément itératif (6). Elle débute par une phase de familiarisation : le chercheur s'immerge alors dans les données en lisant et relisant les transcriptions, posant ainsi les fondations de l'analyse. Vient ensuite le codage initial, qui consiste à attribuer des étiquettes aux extraits significatifs du corpus. Large et inclusif, ce codage peut être manuel ou assisté par des logiciels comme NVivo ou MAXQDA (65). Les codes sont alors regroupés et combinés lors de la recherche de thèmes : ils forment des thèmes potentiels plus larges, chacun capturant un élément important au regard de la question de recherche. Ces thèmes font ensuite l'objet d'une révision, qui vérifie leur pertinence au regard des extraits codés et de l'ensemble des données, et aboutit à une carte thématique. L'avant-dernière étape est la définition et l'appellation des thèmes : elle précise ce que chacun capture et l'histoire qu'il raconte, et les nomme de façon claire et percutante. Enfin, la rédaction du rapport tisse un récit analytique qui articule thèmes, interprétations et citations verbatim, et construit une réponse argumentée à la question de recherche (6).

Au-delà de ses qualités intrinsèques, cette méthode présente une pertinence particulière au regard de notre objet d'étude.

2.4.2 Pertinence de cette méthode pour étudier les « facteurs de réussite d'un mandat de RU »

Étudier les facteurs de réussite du mandat de RU revient à explorer des dynamiques complexes, à la fois humaines, institutionnelles et relationnelles. Le RU intervient en effet au croisement de plusieurs mondes : celui des patients, des professionnels de santé et de l'administration hospitalière. Sa réussite ne saurait se réduire à des indicateurs quantitatifs : elle repose sur des dimensions subjectives, contextuelles et profondément situées.

Dans ce contexte, la méthode de Braun et Clarke s'impose pour quatre raisons complémentaires. D'abord, elle capture l'expérience vécue : la réussite du mandat ne tient pas qu'à des éléments mesurables, comme le nombre de réunions ou de plaintes traitées, mais se construit dans le ressenti des acteurs, la qualité de leur intégration et la perception de leur légitimité. L'analyse thématique fait précisément émerger ces dimensions subjectives à partir des verbatims (69). Ensuite, sa démarche inductive permet aux facteurs de réussite d'émerger directement du terrain, sans projeter d'idées préconçues ni d'hypothèses figées sur ce qu'est la « réussite » (67). Par ailleurs, elle structure la complexité : face à un matériau dense et hétérogène, issu d'acteurs aux profils variés, ses six étapes offrent un cadre rigoureux qui permet d'organiser, de croiser et de hiérarchiser les facteurs identifiés (48). Enfin, elle produit des résultats actionnables, lisibles y compris pour des publics non experts en recherche qualitative. C'est un atout précieux pour notre étude, dont les destinataires incluent France Assos Santé et les établissements de santé partenaires.

Ce choix s'appuie en outre sur la littérature en santé publique et en sciences de gestion. Plusieurs travaux ont démontré la pertinence de l'analyse thématique pour étudier la participation des patients, la démocratie sanitaire et les mécanismes de représentation en contexte

hospitalier (10, 47, 26). Robuste et adaptée à notre objet, cette méthode présente néanmoins certaines limites, dont nous tenons compte pour enrichir notre analyse.

2.4.3 Limites et précautions méthodologiques

Malgré ses atouts, l'analyse thématique de Braun et Clarke présente certaines limites, qu'il convient d'anticiper dans la conduite de l'étude.

D'abord, sa flexibilité épistémologique peut conduire à des analyses peu rigoureuses, lorsqu'elle est mobilisée sans cadrage explicite. Braun et Clarke insistent elles-mêmes sur ce point : elles soulignent l'importance d'explicitier les choix théoriques, le positionnement du chercheur et le mode de production des thèmes (7). Pour pallier ce risque, nous avons formalisé en amont notre posture épistémologique et nos critères de codage.

Ensuite, la méthode repose largement sur la subjectivité du chercheur, ce qui peut introduire des biais dans l'interprétation. Pour limiter ce risque, l'analyse a été conduite de manière collective : chaque entretien a fait l'objet d'un codage indépendant par plusieurs membres de l'équipe, et une discussion croisée a ensuite permis de stabiliser les thèmes émergents.

Enfin, l'analyse thématique reste centrée sur la dimension sémantique des données. Elle peut sous-exploiter les dimensions discursives, narratives ou relationnelles présentes dans les entretiens. Nous l'avons donc complétée par une attention spécifique aux registres argumentatifs et aux logiques d'acteur, qui enrichit la lecture des verbatims.

2.4.4 Appui numérique : l'outil QualiResearchManager (QRM)

L'analyse des données a été réalisée avec le soutien de QualiResearchManager (QRM), un outil logiciel dédié à la recherche qualitative. Cet outil est une adaptation (*fork*) d'une version bêta développée par Nicolas Naiditch, sociologue associé au présent projet dans le cadre du partenariat avec France Assos Santé. Ses fonctionnalités ont été étendues pour répondre aux besoins spécifiques de cette étude. L'outil garantit la confidentialité des données et le respect du protocole éthique : aucun transfert vers des services tiers. Il s'organise autour de modules fonctionnels couvrant le cycle de l'analyse : lecture, codage, structuration thématique, synthèse. Il a servi de support à notre démarche en centralisant et traçant les opérations, sans s'y substituer : le travail interprétatif a été intégralement conduit par l'équipe.

Au-delà de l'efficacité opérationnelle, l'utilisation de QRM a renforcé la rigueur méthodologique de l'analyse à plusieurs égards. La centralisation de toutes les données dans un seul environnement a assuré la cohérence et la traçabilité des choix de codage, accessibles à l'ensemble de l'équipe. Le stockage local (hors cloud) et la pseudonymisation systématique des données ont garanti le respect du protocole éthique et du RGPD (49). Enfin, la fonctionnalité de sauvegarde automatique et de gestion des versions a sécurisé le travail collaboratif sur la durée.

2.4.5 Déploiement opérationnel de l'analyse

C'est en tenant compte des précautions méthodologiques évoquées que nous avons déployé l'analyse de notre corpus, en alliant le cadre de Braun et Clarke aux fonctionnalités de l'outil QRM.

Phases 1 et 2 : familiarisation et codage initial. Les 16 retranscriptions ont d'abord été lues à plusieurs reprises par les membres de l'équipe, puis importées dans le module de lecture de QRM. Pour assurer la rigueur de l'exercice, une première grille d'analyse a

été élaborée collectivement, nourrie par la revue de littérature et les entretiens exploratoires. Cette grille identifie les grandes thématiques attendues (rôle institutionnel du RU, dynamiques relationnelles, leviers et freins, perception des dispositifs de qualité) tout en laissant place à l'émergence de catégories nouvelles. Conformément à la perspective inductive défendue par Braun et Clarke, la grille n'a pas vocation à figer l'analyse mais à la guider, et a été enrichie tout au long du processus. Le codage, délibérément large et inclusif, a ensuite été saisi manuellement dans le module dédié de QRM. Cette opération a consisté à attribuer une étiquette à des extraits significatifs du corpus. Au terme de cette phase, le corpus comptait 1 096 verbatims et 3 404 applications de codes.

Phases 3 et 4 : recherche et révision des thèmes. À partir du codage initial, la structuration s'est déroulée selon un double mouvement. Une analyse verticale a d'abord été menée : chaque chercheur a analysé un sous-ensemble de quatre entretiens, en cherchant à reconstituer la logique interne propre à chaque établissement (contexte institutionnel, modalités d'intégration, qualité des relations). Une analyse horizontale a ensuite croisé les entretiens, faisant émerger les invariants (par exemple le rôle central du binôme référent RU / RU), ainsi que les convergences partielles et les divergences marquées. Le module de regroupement thématique et de comparaison horizontale de QRM a fourni un appui visuel essentiel à cette étape, permettant de stabiliser la carte thématique finale autour de 8 thèmes principaux et 24 sous-thèmes, dont la répartition est présentée au chapitre suivant (cf. figure 3.1).

Phases 5 et 6 : définition des thèmes et mise en évidence des tensions. Au-delà de l'identification des régularités, l'effort final de définition et de rédaction a poursuivi un autre but. Appuyé par les modules Réflexion et Synthèse de QRM, il a cherché à repérer les paradoxes qui traversent le mandat de RU : tension entre légitimité institutionnelle et reconnaissance réelle, paradoxe entre statut bénévole et exigences de professionnalisation, tension entre représentation collective et expériences individuelles. Ces tensions ne constituent pas des biais à éviter : ce sont des révélateurs précieux des dynamiques sous-jacentes (63). C'est dans l'analyse de ces équilibres complexes que réside une part essentielle de l'apport managérial de notre étude, que la partie consacrée aux résultats développera.

La figure suivante illustre la structure thématique du corpus telle qu'elle a émergé de l'analyse conduite par l'équipe avec l'appui de QRM.

TABLE 2.1 – Statistiques du corpus analysé via QualiResearchManager

Indicateur	Valeur
Entretiens réalisés (dont 2 exploratoires)	16
Retranscriptions intégrées dans QRM	16
Verbatims extraits et codés	1 096
Applications de codes (total)	3 404
Thèmes principaux	8
Sous-thèmes	24
Synthèses analytiques rédigées	3

2.5 Limites et biais méthodologiques

Comme toute recherche qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs, cette étude présente plusieurs limites méthodologiques qu'il convient d'explicitier afin de situer la portée des

résultats et d'en garantir une interprétation prudente. Plusieurs biais ont ainsi été identifiés et, autant que possible, pris en compte dans la conduite de l'étude.

2.5.1 Biais de sélection des établissements

Les établissements ayant participé à l'étude l'ont fait sur la base du volontariat. Ce mode de recrutement peut introduire un biais de sélection : les structures qui acceptent de répondre sont susceptibles d'être déjà sensibilisées aux enjeux de démocratie en santé, engagées dans une démarche qualité structurée ou particulièrement attentives à la place des représentants des usagers.

À l'inverse, les établissements rencontrant davantage de difficultés organisationnelles, relationnelles ou managériales ont pu être moins enclins à participer. Les résultats obtenus sont donc susceptibles de mettre davantage en lumière les facteurs de réussite que les situations d'échec, de blocage ou de faible intégration des représentants des usagers.

Afin de limiter ce biais, une diversification du panel a été recherchée selon le statut des établissements, leur taille et leur champ d'activité, notamment en médecine-chirurgie-obstétrique, en soins médicaux et de réadaptation et en psychiatrie.

2.5.2 Biais de déclaration et de désirabilité sociale

Les données recueillies reposent sur les déclarations des professionnels interrogés. Leurs propos peuvent être influencés par un biais de désirabilité sociale, certains participants pouvant avoir tendance à valoriser les pratiques de leur établissement, à minimiser les difficultés rencontrées ou à présenter une image conforme aux attentes supposées de la recherche.

Ce biais est particulièrement plausible dans un contexte institutionnel où les enjeux d'image, de qualité et de conformité réglementaire occupent une place importante. Afin d'en limiter les effets, les entretiens ont été conduits dans un cadre confidentiel, bienveillant et non évaluatif. Les questions ont été formulées de manière ouverte et neutre, et les participants ont été invités à illustrer leurs réponses par des situations et des exemples concrets.

2.5.3 Biais d'interprétation et positionnement du chercheur

L'analyse qualitative repose nécessairement sur l'interprétation des chercheurs lors du codage des verbatims, du regroupement des catégories et de la construction des thèmes. Les trajectoires professionnelles, les expériences et les représentations des membres du groupe ont donc pu influencer la lecture et l'interprétation des données recueillies.

La conduite des entretiens et leur analyse ont par ailleurs été réalisées par des étudiants en formation. Ce positionnement constitue à la fois une richesse, en apportant un regard neuf et une certaine distance à l'égard des établissements étudiés, et une limite potentielle liée à une expérience encore en construction de la recherche qualitative.

Afin de réduire les interprétations individuelles et de renforcer la cohérence de l'analyse, plusieurs précautions ont été prises : l'utilisation d'une grille commune, l'analyse préalable des retranscriptions, la confrontation collective des interprétations, l'enrichissement progressif de la grille de codage et la validation croisée des principaux thèmes identifiés. La démarche s'est également appuyée sur le cadre méthodologique de l'analyse thématique proposé par Braun et Clarke.

2.5.4 Taille de l'échantillon et portée des résultats

L'étude repose sur seize entretiens, dont deux entretiens exploratoires et quatorze réalisés auprès des établissements constituant le panel principal. Ce volume est cohérent avec une démarche qualitative visant la richesse des données recueillies et la saturation thématique progressive (63). Au cours des derniers entretiens, les éléments recueillis ont principalement confirmé ou approfondi les thèmes déjà identifiés, sans faire émerger de nouvelles catégories majeures.

L'étude ne vise toutefois pas la représentativité statistique de l'ensemble des établissements de santé français. Les résultats doivent donc être considérés comme des enseignements analytiques et exploratoires, susceptibles d'être transférés à des contextes comparables, plutôt que comme des conclusions généralisables au sens quantitatif du terme.

2.5.5 Limites liées à la temporalité de l'étude

Les entretiens ont été réalisés à un moment donné, dans des contextes institutionnels susceptibles d'évoluer rapidement sous l'effet de changements de direction, de réorganisations internes, de tensions sur les ressources humaines, de contraintes budgétaires ou d'évolutions réglementaires.

Les facteurs de réussite identifiés doivent ainsi être replacés dans leur temporalité. Ils constituent une photographie des pratiques, des relations et des perceptions exprimées au moment de l'enquête, et peuvent évoluer en fonction des transformations ultérieures des établissements.

2.5.6 Limites liées à la retranscription des entretiens

Les entretiens ont fait l'objet d'une retranscription automatique à l'aide de l'outil Noota, puis d'une relecture et d'une correction par les membres du groupe. Malgré cette vérification, certaines dimensions propres au discours oral peuvent avoir été partiellement perdues ou restituées de manière imparfaite, notamment les intonations, les hésitations, les silences, les émotions ou certaines formulations ambiguës.

Ces éléments non verbaux ou paraverbaux peuvent pourtant contribuer à la compréhension du sens exprimé au cours d'un entretien qualitatif. Cette limite a été prise en compte en revenant, lorsque cela était nécessaire, aux enregistrements originaux.

2.5.7 Précautions prises dans l'interprétation des résultats

Compte tenu de ces différentes limites, les résultats présentés ne prétendent ni à l'exhaustivité ni à l'établissement d'une vérité universelle. Ils proposent une compréhension fine et contextualisée des facteurs favorisant la réussite du mandat de représentant des usagers, à partir des situations et des perceptions recueillies auprès des professionnels interrogés.

Les recommandations qui en découlent doivent donc être envisagées comme des orientations et des pistes d'action à adapter aux caractéristiques de chaque établissement, plutôt que comme des prescriptions applicables de manière uniforme.

Chapitre 3

Résultats de l'étude et constats

3.1 Présentation des résultats

Avant de présenter les résultats, une précision est nécessaire sur ce que nous entendons par un « mandat réussi ». Notre étude repose sur le regard des établissements ; elle met donc en évidence les conditions qu'ils associent à une collaboration jugée satisfaisante avec les représentants des usagers. Or cette vision ne recouvre pas nécessairement l'ensemble des enjeux du mandat. Un RU peut être considéré comme pleinement intégré par l'institution tout en ayant perdu une partie de la distance critique qui fonde sa mission.

Deux conceptions de la réussite peuvent ainsi être distinguées. La première renvoie à la qualité de l'intégration du RU dans le fonctionnement de l'établissement. La seconde, que nous retenons comme référence, renvoie à sa capacité à faire entendre la voix des usagers dans les décisions, tout en préservant une forme d'indépendance vis-à-vis de l'institution.

Cette distinction éclaire la lecture de nos résultats. Elle met en évidence une tension centrale : les conditions qui favorisent l'intégration du RU sont parfois aussi celles qui peuvent affaiblir son regard critique. C'est cette tension, au cœur de notre analyse, qui sera développée dans la section 3.1.5.

L'analyse thématique réflexive du corpus, constitué de seize entretiens semi-directifs conduits auprès de directeurs qualité et gestion des risques, de directeurs des soins et de médiateurs, dans des établissements de statuts et de secteurs variés, nous a conduits à construire une cartographie structurée. Cette construction analytique met en évidence un système d'interdépendances : les facteurs de réussite s'articulent entre eux et se renforcent mutuellement. La réussite du mandat ne résulte pas d'un seul levier activé, mais d'une configuration, au sens que Crozier et Friedberg donnent à ce terme, où se combinent des dimensions organisationnelles, relationnelles, individuelles et symboliques (11).

Conduite selon la méthode de Braun et Clarke (6, 7), l'analyse a permis de structurer ces dimensions autour de quatre grandes familles thématiques. Il convient de préciser, conformément à la distinction établie par ces auteures, que ces familles constituent des regroupements thématiques destinés à organiser la présentation des résultats et non des thèmes au sens fort du terme. Le thème central, que nous reconnaissons comme un concept unificateur, est la tension entre acculturation institutionnelle et extériorité critique exposée en 3.1.5, qui traverse et relie l'ensemble de ces familles.

Le poids relatif de chaque famille dans le corpus, composé de 1 096 verbatims et de 3 404 applications de codes, est précisé à titre indicatif. Toutefois, conformément à Braun et Clarke (7), ces proportions indiquent la place occupée par chaque thème dans le corpus, sans déterminer son importance analytique. La centralité d'un thème ne dépend pas de sa fréquence, mais de

sa contribution au récit d'ensemble. Un thème faiblement représenté en nombre de verbatims peut ainsi s'avérer déterminant dans la compréhension des dynamiques étudiées. Cette posture reconnaît le rôle interprétatif de l'équipe de recherche : dans l'approche réflexive, il n'est pas vu comme un biais à éliminer, mais comme une ressource analytique.

Ces quatre familles ne doivent donc pas être lues comme des catégories étanches : elles s'imbriquent, se renforcent et parfois se contredisent, jusqu'à révéler la tension constitutive développée en 3.1.5. Cette organisation permet de dépasser une simple liste de bonnes pratiques et de mieux comprendre les conditions dans lesquelles le mandat de représentant des usagers peut réellement produire des effets. Elle servira de base à la discussion développée dans la section 3.2.

La présentation qui suit expose successivement les quatre familles thématiques, avant d'exposer la tension constitutive qui les relie (3.1.5).

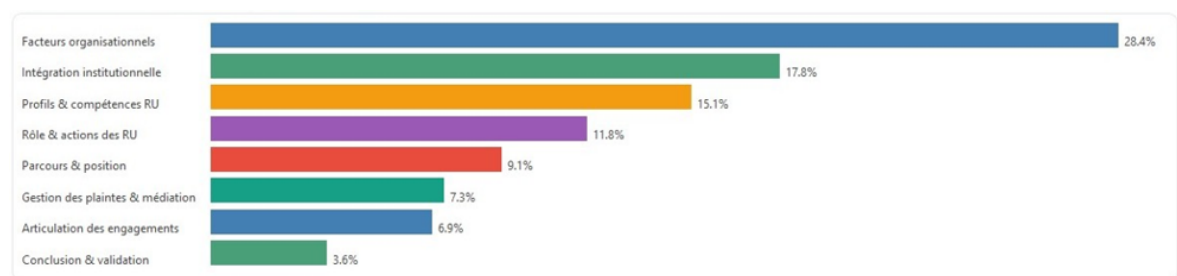


FIGURE 3.1 – Répartition des verbatims par thématique

3.1.1 Les thèmes organisationnels : un socle institutionnel déterminant mais fragile

La première famille de thèmes, la plus dense du corpus avec 28 % des verbatims, est celle des facteurs organisationnels. Elle renvoie au cadre institutionnel dans lequel s'inscrit le mandat : la gouvernance de l'établissement, le portage politique de la direction, l'accès aux instances et à l'information, la structuration de la CDU. Les professionnels évoquent ces facteurs en permanence, ils les présentent comme la condition essentielle à l'implication réelle des RU.

« Il y a un énorme biais à ce que je dis tout ça, c'est que le directeur les a positionnés comme ça. » (P14)

La réussite de l'intégration dépend souvent d'un directeur particulier. Elle tient à sa personnalité et à son engagement : s'il leur accorde une place claire et les considère comme de véritables partenaires, leur participation est facilitée. Les acquis restent donc fragiles car ils reposent sur des individus, non sur des systèmes pérennes. Ce constat plaide pour une formalisation des pratiques. La qualité de l'intégration ne doit pas dépendre de la seule bonne volonté d'un directeur.

Un autre thème est plus structurel, il échappe aux acteurs locaux. Il s'agit de la complexité territoriale liée aux Groupement Hospitalier de Territoire (GHT). Dans ces groupements, la représentation des usagers ne se limite plus à l'échelle d'un seul site. L'élargissement des instances et des périmètres peut rendre le rôle des RU moins lisible. La voix du RU risque de se diluer, la rendant moins accessible pour les usagers comme pour les professionnels. Cet enjeu reste peu résolu.

Enfin, les équipes soignantes connaissent mal le rôle des RU. Ce frein est transversal, plusieurs interviewés le désignent comme l'obstacle le plus difficile à lever. Il ne s'agit pas nécessaire-

ment d'une opposition, personne n'est « contre » les RU, mais plutôt d'une méconnaissance de leur rôle, de leurs missions et de leur utilité.

3.1.2 Les thèmes relationnels : la qualité du lien institution-RU comme condition d'une participation réelle

La deuxième famille rassemble les facteurs relationnels. Elle représente 18 % du corpus, autour du thème de l'intégration institutionnelle. Elle concerne la qualité des liens entre le RU et leurs principaux interlocuteurs au sein de l'établissement : le directeur, le responsable qualité, les équipes soignantes et les autres membres de la CDU. Cette famille se distingue de la précédente car elle ne porte pas sur les structures formelles : elle porte sur les dynamiques interpersonnelles qui donnent vie à ces structures, sur la manière dont les acteurs travaillent et échangent.

Le binôme directeur/responsable qualité–RU forme la charnière centrale du dispositif. Ce duo donne le ton à toute la relation. Quand il fonctionne (régularité des contacts, confiance mutuelle, sentiment d'être entendu et pas seulement convoqué), il active toutes les autres dimensions de la participation.

« C'est un contact permanent. Plusieurs fois par semaine, on a des contacts avec eux. » (P07)

À l'opposé, certaines relations se limitent aux quatre réunions annuelles obligatoires. La CDU peine alors à dépasser le reporting réglementaire. Les verbatims révèlent un paradoxe. La conformité formelle existe mais la participation réelle est absente. Il manque les échanges, le questionnement mutuel et la transformation réciproque.

La qualité de cette relation conditionne également la participation des RU à d'autres instances ou groupes de travail. Les établissements les plus avancés décrivent des RU présents dans d'autres instances que la CDU stricto sensu : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), comités de gestion des risques, groupes de travail sur la qualité des soins. Cette extension n'est pas spontanée. Elle résulte d'une invitation active de l'institution qui suppose une relation de confiance construite dans le temps.

Enfin, l'accès aux réclamations apparaît comme un indicateur de la place réellement accordée aux RU. Certains établissements donnent un accès direct, régulier et commenté aux réclamations. Ils créent ainsi un lien concret entre l'expérience des usagers et l'action institutionnelle. D'autres restreignent cet accès, invoquant parfois la protection des données ou un réflexe de prudence. Ils coupent alors le RU de la matière première de son mandat.

3.1.3 Les thèmes personnels : des profils déterminants dans un vivier sous contrainte

La troisième famille rassemble les facteurs personnels et représente 15 % du corpus. Elle concerne le profil et l'engagement du RU. Elle se distingue des deux premières familles car elle porte sur ce que le RU apporte à la relation, et non sur ce que l'institution construit pour l'accueillir. Mais elle s'articule avec elles : le profil du RU ne produit ses effets que si l'environnement institutionnel lui permet de trouver sa place et d'exercer pleinement son mandat.

Le premier constat est celui de l'homogénéisation du vivier. Le corpus est sans ambiguïté : en pratique, seuls les retraités disposent de la disponibilité nécessaire à un investissement réel :

« Je ne vois pas comment des actifs peuvent véritablement s'impliquer là-dedans. » (P10)

Mais même parmi les retraités, la disponibilité n'est pas garantie : *« les jeunes retraités ne sont pas très disponibles non plus » (P09).*

Cette contrainte produit un profil type : un RU retraité, souvent âgé, issu d'une trajectoire qualifiée. Ce profil pose un problème de représentativité : les usagers réels, notamment les plus jeunes et les plus vulnérables, sont sous-représentés. Ce décalage entre le profil des représentants et celui des représentés constitue un angle mort structurel du dispositif, rarement nommé dans nos entretiens mais qui transparaît dans la description des difficultés de recrutement. Plusieurs établissements signalent des RU en fin de mandat qui ne se renouvellent pas, des candidates âgées de 85 ans à la limite de l'exercice effectif, une pénurie de candidats pour certaines associations. Cette fragilité du vivier est reconnue comme un risque majeur, mais sans solution endogène clairement identifiée.

Ce constat, issu de notre corpus qualitatif, rejoint les données de l'enquête nationale conduite en 2023 par France Assos Santé auprès de 1 168 représentants des usagers (17). Celle-ci confirme un vivier majoritairement issu de trajectoires professionnelles qualifiées, principalement dans les secteurs de la santé, du social et du juridique, et couvrant une amplitude d'âge très large, du plus jeune à vingt-deux ans au plus âgé à quatre-vingt-douze ans. La convergence entre nos entretiens et cette enquête nationale conforte l'hypothèse d'une homogénéisation structurelle du vivier, qui dépasse le cadre de notre échantillon et interroge la représentativité du dispositif à l'échelle nationale.

L'idée forte la plus transversale de cette famille concerne l'importance accordée au savoir-être. Les interviewés sont unanimes : un bon RU ne se définit pas d'abord par une expertise technique. Il se définit par une disposition relationnelle : écoute, neutralité, capacité à entrer dans l'institution sans s'y dissoudre.

« Je ne parlerai pas de compétences, moi. Je parlerai plutôt de savoir-être. Être à l'écoute, ne pas être dans le jugement, être dans la collaboration. » (P03)

Cette valorisation du profil collaboratif plutôt que revendicatif est un signal fort sur les représentations institutionnelles du rôle. Le RU idéal selon les établissements est celui qui « trouve sa place » dans le fonctionnement existant, ce qui, comme on le verra, n'est pas sans tension avec l'exigence de regard critique qui fonde la légitimité du mandat.

L'ancienneté dans le mandat est présentée comme un levier de légitimité, mais avec une nuance importante. Si l'expérience accumulée renforce la maîtrise des codes institutionnels et la confiance réciproque, elle peut aussi produire une acculturation progressive qui atténue l'extériorité critique, paradoxe que nous analyserons plus finement en 3.2.

Enfin, la question des anciens professionnels de l'établissement devenus RU traverse plusieurs entretiens avec ambivalence. Leur connaissance fine du système est reconnue comme un atout pour naviguer dans les instances. Mais leur identité professionnelle antérieure peut brouiller leur regard d'usager. Elle peut également entretenir des loyautés implicites, rendant plus difficile le maintien d'une distance suffisante vis-à-vis de leur ancienne institution.

3.1.4 Valorisation et impact : une reconnaissance encore incomplète

La quatrième famille concerne la valorisation du mandat et l'impact perçu des RU. Elle est moins dense que les trois premières mais elle reste significative. Elle touche au sens et à la durabilité de l'engagement.

La reconnaissance matérielle des RU est très inégalement déployée selon les établissements. Certains proposent des espaces dédiés (bureau dédié pour une permanence ou maison des usagers), fournissent un accès aux outils numériques et au secrétariat de la CDU. D'autres n'ont formalisé aucun de ces dispositifs.

Plusieurs entretiens soulignent un autre lien : celui entre les RU et les autres bénévoles. Il peut s'agir des associations d'accompagnement, des représentants de patients ou des intervenants des maisons des usagers. Quand ce tissu associatif est structuré, les RU trouvent un ancrage collectif, qui renforce leur légitimité interne et leur capacité à se renouveler. À l'inverse, les RU isolés s'exposent à l'épuisement et à la discontinuité. Cet écosystème bénévole reste une ressource sous-valorisée : les établissements évoquent souvent la maison des usagers mais ils reconnaissent qu'elle est peu sollicitée (P07). Cela pose la question de l'usage réel face à la fonction symbolique de ces dispositifs.

Le résultat le plus marquant de cette famille concerne toutefois un registre d'action que les établissements valorisent fortement sans toujours le formaliser : celui du RU comme tiers de confiance dans le traitement des différends.

L'accès aux plaintes et réclamations constitue le point de départ de ce registre. Le CSP prévoit que les plaintes adressées à un établissement, ainsi que les réponses apportées, sont mises à disposition des membres de la commission des usagers, mais il laisse les modalités pratiques à l'appréciation de chaque établissement. Il en résulte des degrés d'association très variables. Dans les établissements les plus avancés, les RU ne sont plus spectateurs mais acteurs du traitement des réclamations : « Chaque réclamation, on la regarde avec le RU. Il apporte un autre regard, ça change tout » (P02). Cette co-instruction va parfois jusqu'à la rédaction des réponses, un interlocuteur décrivant le recours au président de la CDU pour s'assurer que « la formulation est bonne par rapport à la plainte » (P08).

Si l'association des RU au traitement des réclamations leur permet déjà d'apporter un regard complémentaire, elle les conduit, dans certains établissements, à jouer un rôle plus direct dans la gestion des situations conflictuelles. Plusieurs établissements offrent en effet aux RU une position singulière auprès des usagers comme des équipes, en les faisant intervenir dans les médiations. C'est dans ces situations que l'apport apparaît le plus net. Plusieurs établissements décrivent la présence du RU comme un facteur de désamorçage du contentieux : « Quand un RU participe à la médiation, le patient se sent entendu. Souvent, ça suffit à éviter la plainte en justice » (P14). Le mécanisme tient à la position du RU, qui n'est ni juge ni partie, et permet au plaignant d'être écouté par un tiers extérieur à la chaîne hiérarchique mise en cause.

Un établissement documente cet effet de manière particulièrement précise, en décrivant un transfert de charge des médiateurs institutionnels vers les représentants des usagers : « C'est une vraie force. J'ai très très peu de contentieux. C'est-à-dire qu'ils me déminent quand même pas mal de choses et ça bascule rarement au contentieux. Avant, j'avais par exemple les trois quarts qui étaient faits par le médiateur médical et la directrice des soins. Le non médical n'en fait plus, le médical en a fait cinq ou six et les vingt-cinq autres, ça a été fait par mes représentants des usagers » (P12).

Ce registre s'étend au-delà de la médiation formelle, vers une fonction préventive qui intervient avant même que la plainte ne se constitue. Les établissements les plus matures organisent une présence des RU dans les services : « Les RU font des tours dans les services. Ils captent les tensions avant qu'elles n'explorent » (P07) ; « Ils passent voir les patients, écoutent les familles. Souvent, ça désamorce sans qu'on ait à intervenir » (P09). Le mandat glisse alors d'une logique de recours vers une logique de prévention.

Ce résultat mérite d'être souligné pour deux raisons. D'une part, il constitue l'un des rares apports des RU dont les établissements décrivent spontanément des effets tangibles, là où le reste de leur contribution demeure difficile à objectiver. D'autre part, il repose entièrement

sur des conditions que l'établissement contrôle : l'accès aux réclamations, l'autorisation d'accéder aux services et l'association aux médiations. Cette dépendance en fait un apport puissant mais fragile.

Les professionnels interrogés décrivent un intérêt des patients qui se manifeste surtout en situation de besoin : réclamation, insatisfaction ou demande de médiation. Or la mission du RU ne se limite pas à ces moments de crise : elle inclut un rôle proactif d'information sur les droits des patients et de recueil de leur parole. Ces dimensions restent, dans les conditions actuelles, très difficiles à exercer faute de visibilité des RU et de points de contact réguliers.

La question du patient partenaire traverse le corpus sans s'y résoudre. La certification HAS V2024 consacre cette figure, et le guide qu'elle a publié en juin 2026 en précise les contours (35). Le patient partenaire est une personne qui, à partir des savoirs issus de son expérience de la maladie ou du handicap, contribue avec les professionnels à l'amélioration des parcours, de l'organisation des soins, de la formation ou de la recherche. Il se distingue du RU : une association agréée ne le mandate pas et il ne siège pas dans les instances au titre de la loi du 4 mars 2002. La HAS souligne d'ailleurs explicitement que les deux figures ne se confondent pas, tout en ayant vocation à s'articuler.

Nos interlocuteurs jugent cette distinction nécessaire, mais encore floue en pratique, principalement pour les patients et les soignants. Certains établissements superposent d'ailleurs les deux rôles en recrutant d'anciens patients comme RU. Pourtant, les deux figures portent des légitimités différentes. Le RU porte une légitimité institutionnelle et collective, au niveau de la gouvernance. Le patient partenaire porte une légitimité d'expérience vécue, au niveau du parcours de soin. L'articulation entre les RU et les patients partenaires reste encore peu formalisée, à l'exception des établissements les plus avancés. Les établissements peinent encore à définir clairement leurs modalités de coopération.

3.1.5 La tension constitutive : entre acculturation et extériorité critique

Au-delà des quatre familles de facteurs, l'analyse met en évidence une tension transversale à l'exercice du mandat. Pour être entendu et pouvoir agir, le RU doit être suffisamment intégré au fonctionnement de l'établissement. Il doit en comprendre les codes, participer aux instances et construire des relations de confiance avec les professionnels.

Cette intégration ne doit toutefois pas menacer son extériorité critique. C'est son regard extérieur qui fait la spécificité de son rôle.

« Il faut qu'il garde ce regard un peu décalé en fait. » (P01)

« C'est leur questionnement de l'extérieur ou leur regard extérieur que peut-être des fois on n'a plus dans nos établissements quand on a la tête dans le guidon. » (P12)

Cette tension n'est pas un défaut à corriger. Elle est une caractéristique constitutive du mandat. Elle explique une chose essentielle : le « mandat réussi » n'est pas un état stable, c'est un équilibre dynamique. Cet équilibre peut évoluer avec le temps, notamment sous l'effet de l'ancienneté, de la confiance construite et de la proximité relationnelle avec les professionnels. Cette tension sera reprise dans la discussion des résultats.

« Un mandat réussi, c'est un RU qui a trouvé sa place dans un fonctionnement, une place reconnue, où les gens savent qui il est, et il se sent reconnu aussi. Et qui garde — parce que c'est le plus difficile — son regard d'usager. » (P06)

Les analyses précédentes mettent en évidence des mécanismes communs qui traversent l'ensemble du corpus. Afin d'en approfondir la compréhension, il est possible de les confronter

au SPR, utilisé pour construire le panel d'enquête. Cette analyse croisée permet d'interroger la relation entre maturité institutionnelle et richesse des enseignements recueillis.

3.1.6 Le terrain à l'épreuve du SPR : validité et limites de l'outil d'objectivation

Le SPR faisait l'hypothèse que les établissements au score élevé présentaient un plus fort potentiel d'apprentissage pour notre étude. La collecte achevée, il est désormais possible de confronter ce pari à la réalité du matériau recueilli et d'évaluer, rétrospectivement, la validité de l'outil.

L'analyse porte ici sur les 14 entretiens du panel scoré. Les 2 entretiens exploratoires, conduits en amont de la phase principale pour tester et ajuster le guide d'entretien, n'ont pas fait l'objet d'un calcul de SPR et sont donc exclus de cette évaluation.

Nous avons distingué trois tranches de SPR, définies de manière jointive et exclusive (score élevé ≥ 70 , médian $[50 ; 70[$ et faible < 50) et rapproché chaque tranche de trois indicateurs de richesse de l'entretien : le nombre de verbatims codés, le nombre de mots transcrits et le nombre de thèmes couverts.

TABLE 3.1 – Richesse des entretiens selon la tranche de SPR ($N = 14$ entretiens scorés)

Tranche SPR	N entret.	Verbatims (moy.)	Mots (moy.)	Thèmes couverts (moy., /8)
SPR élevé (≥ 70)	2	105	4 947	8,0
SPR médian ($[50 ; 70[$)	5	60	2 017	7,6
SPR faible (< 50)	7	71	4 140	7,9

L'analyse de ces données conduit à un verdict nuancé, en trois constats.

En premier lieu, le pari est tenu aux scores les plus élevés. Les deux entretiens de la tranche « SPR élevé » constituent en moyenne les plus denses du corpus, avec une moyenne de 105 verbatims et près de 5 000 mots, nettement au-dessus des autres tranches. Sur ce point, l'intuition qui fondait le SPR se vérifie : les structures à forte maturité institutionnelle ont effectivement livré les matériaux les plus riches en volume. Il doit toutefois être interprété avec prudence, car cette catégorie ne comprend que deux entretiens.

En revanche, aucune progression régulière n'apparaît entre les autres niveaux de score. Les entretiens associés aux scores les plus « faibles » présentent une richesse moyenne supérieure (71 verbatims, 4 140 mots) à celle des entretiens « médians » (60 verbatims, 2 017 mots). Le SPR ne permet donc pas, à lui seul, de prévoir la richesse d'un entretien dès lors qu'on quitte les extrêmes hauts. Un score bas ne garantit nullement un entretien pauvre, et un score médian ne garantit pas une richesse intermédiaire.

Enfin, le SPR semble bien mesurer une dimension qualitative, mais pas exactement celle qui était attendue. L'analyse des entretiens met en évidence une différence nette entre les établissements. Lorsque le SPR est élevé, les échanges portent davantage sur le profil, les compétences et le parcours du représentant des usagers (19,5 % des verbatims contre 13,5 % lorsque le SPR est faible). Cela suggère que l'établissement est en capacité de considérer le RU comme un acteur à part entière, au-delà de son simple statut. À l'inverse, dans les établissements où le SPR est faible, les discussions se concentrent davantage sur les aspects

organisationnels (30 % des verbatims contre 25 % pour les SPR élevés) ainsi que sur la gestion des plaintes et la médiation. Dans ces contextes, le rôle du RU apparaît principalement comme une réponse aux difficultés rencontrées plutôt que comme un levier d'amélioration. Le SPR semble ainsi refléter moins la richesse des discours individuels que la manière dont l'institution envisage la participation des usagers : tournée vers le développement et la co-construction lorsque le SPR est élevé, davantage centrée sur la résolution des problèmes lorsqu'il est faible. Ces résultats doivent toutefois être interprétés avec prudence au regard de la taille limitée du panel. Cette discrimination qualitative reste cependant une tendance d'ensemble, à l'échelle des tranches, que les écarts internes à chaque niveau de score viennent immédiatement nuancer.

Au-delà des différences observées entre les tranches de SPR, les écarts constatés au sein d'un même niveau de score mettent en évidence une limite plus profonde de l'indicateur. Le cas le plus éclairant est celui d'un établissement à SPR faible (40,5) où deux interlocuteurs distincts ont été rencontrés : le premier a produit 27 verbatims (3 096 mots), le second 39 verbatims (7 408 mots, soit le plus riche en volume de tout le corpus). Alors que le score institutionnel était identique, le volume et la nature des données recueillies diffèrent fortement selon l'interlocuteur rencontré. Ce constat montre que la richesse d'un entretien dépend non seulement des caractéristiques de l'établissement mais aussi du profil, de l'expérience et de l'implication de la personne interrogée.

Ce constat n'est pas une anomalie : il est la traduction empirique, à l'échelle de notre outil d'objectivation, du phénomène de personne-dépendance que la discussion analysera en 3.2.3. Aucun score institutionnel, aussi bien construit soit-il, ne peut capter l'engagement singulier d'un directeur qualité qui choisit de se livrer, la culture d'équipe d'un service ou la trajectoire personnelle d'un responsable investi dans la relation avec les RU.

En définitive, le SPR est partiellement validé. Il identifie bien les établissements à très forte maturité. Il reflète aussi la nature de l'engagement : développemental en haut du score, palliatif en bas. Mais il perd son pouvoir prédictif dans la zone médiane. Les résultats y sont trop variables pour en faire un indicateur fiable. Cette limite n'est pas un échec méthodologique. Elle est cohérente avec l'un des résultats centraux de notre étude : ce qui fait la réussite d'un mandat tient moins aux caractéristiques de l'établissement qu'aux personnes qui le font vivre. Conçu pour objectiver la pertinence du panel, le SPR devient ainsi rétrospectivement un révélateur supplémentaire de cette personne-dépendance. Il constitue un point de départ pour de futurs travaux. Améliorer son pouvoir prédictif supposerait d'y adjoindre des indicateurs de l'engagement individuel : ancienneté du binôme DQ/RU, soutien explicite de la direction générale, culture qualité diffuse. Un tel élargissement déplacerait toutefois l'outil hors du champ strictement institutionnel. C'est peut-être là le véritable enseignement du SPR : il délimite, en creux, ce qu'un score ne pourra jamais saisir.

C'est précisément ce hors-champ (l'engagement des personnes, les dynamiques relationnelles, les trajectoires individuelles) que la partie suivante se propose d'analyser, en confrontant nos résultats à la littérature existante.

3.2 Analyse et discussion

La présentation des résultats conduite en 3.1 permet de dresser un tableau structuré des facteurs de réussite du mandat de RU tels que les perçoivent les professionnels des établissements. La présente section en propose une lecture analytique en trois temps : d'abord, une mise en dialogue avec la littérature existante pour identifier convergences et enrichissements, ensuite, une discussion des apports spécifiques du regard institutionnel adopté dans cette étude, enfin, une réflexion sur les tensions systémiques que notre terrain permet de nommer.

3.2.1 Confirmations et enrichissements par rapport à la littérature

Le premier registre de la discussion est celui de la convergence entre nos résultats de terrain et les acquis de la littérature. Cette convergence n'est pas triviale : elle signale que les facteurs identifiés dans des contextes d'études antérieures souvent conduits du point de vue des RU eux-mêmes se retrouvent et se confirment lorsqu'on adopte le regard des établissements.

Ghadi et Naiditch (23) avaient identifié trois conditions structurantes de l'efficacité du mandat : le portage politique de la direction, l'intégration réelle dans les instances et l'accès à l'information interne. Vingt ans plus tard, notre corpus reproduit très exactement cette trilogie, et ce de façon quasi-universelle dans nos seize entretiens. Ce que notre terrain apporte n'est pas une remise en cause de ces facteurs, mais leur incarnation concrète dans des configurations d'établissements très variées, du CHU multi-sites aux cliniques privées spécialisées, et dans un contexte institutionnel sensiblement transformé (GHT, HAS V2024, contraintes budgétaires post-Covid). La robustesse de cette trilogie sur deux décennies et dans des contextes très différents lui confère une valeur de constante analytique, non d'hypothèse à tester.

La littérature sur les obstacles persistants est tout aussi fidèlement reflétée. Le déficit de visibilité et de légitimité des RU auprès des soignants de terrain, analysé par Ghadi (22), est confirmé par notre corpus. La méconnaissance du rôle des RU par le personnel soignant n'est pas une anecdote locale : elle est transversale, récurrente et constitue l'un des codes les plus fréquents de notre analyse thématique. Ce que le terrain précise, c'est la mécanique de cette méconnaissance : elle n'est pas de l'ordre du désintérêt ou de l'hostilité, mais de l'invisibilité. Les RU sont simplement absents de l'univers de référence des soignants de terrain, pour qui la démocratie sanitaire reste une réalité abstraite.

Gross (27) met en exergue une tension entre l'exigence croissante de compétences techniques imposée aux RU bénévoles et le risque que cette exigence produise une sélection élitiste, déconnectée de la diversité des usagers. Nos résultats confirment cette tension tout en en déplaçant le mécanisme.

Une précision s'impose d'abord sur le processus de désignation. Les établissements ne choisissent pas leurs RU : les candidatures émanent des associations agréées et les ARS procèdent aux nominations. Ce que notre terrain met en évidence n'est donc pas un pouvoir de sélection, mais une préférence exprimée : les professionnels interrogés valorisent nettement les profils collaboratifs, dotés d'un savoir-être institutionnel, sur les profils revendicatifs, fussent-ils mieux formés. L'homogénéité observée du vivier semble davantage résulter d'un mécanisme d'autosélection. Au sein même des associations, les appels à candidatures pour exercer un mandat de représentation n'attirent qu'une partie des adhérents : ceux qui se sentent suffisamment légitimes et à l'aise pour se porter candidats. Une nouvelle forme de sélection intervient ensuite dans le choix des missions exercées au cours du mandat. À chaque étape, les compétences perçues comme nécessaires ne constituent pas tant des obstacles formels qu'un facteur d'autocensure pour certains candidats potentiels.

Ce n'est donc pas uniquement la question des compétences qui explique l'homogénéité du vivier, mais le cumul d'un phénomène d'autosélection et d'attentes implicites de la part des institutions. Ce mécanisme favorise certains profils et rend plus rare la présence de personnes ayant un regard ou une posture plus contestataire, sans qu'aucune sélection explicite ne soit exercée.

Les résultats de notre étude convergent aussi largement avec ceux du rapport réalisé par la Chaire Santé de Sciences Po pour France Assos Santé (21), fondé sur une enquête nationale auprès de 1 200 représentants des usagers. Malgré des points de vue différents, les RU d'un côté et les établissements de l'autre, les deux travaux mettent en évidence un même constat : la réussite du mandat dépend moins du cadre réglementaire que des conditions concrètes de

son exercice. La reconnaissance accordée aux RU, leur accès à l'information, leur intégration dans les instances, la qualité des relations entretenues avec les professionnels ainsi que les dispositifs de formation et d'accompagnement apparaissent comme des déterminants majeurs. Les deux enquêtes soulignent également les difficultés persistantes liées à la visibilité du mandat, au maintien d'un lien avec les usagers et à l'articulation encore incomplète entre les différentes formes de participation, notamment les patients partenaires. Cette convergence renforce la robustesse de nos résultats et suggère que les enjeux identifiés relèvent moins de situations locales isolées que de caractéristiques structurelles du mandat de représentant des usagers.

3.2.2 Le regard des établissements : un biais révélateur

L'originalité de notre étude tient précisément à son point de vue : là où la littérature et le volet quantitatif conduit par la Chaire Santé de Sciences Po appréhendent le mandat du côté de ceux qui le portent, nous l'avons étudié du côté de ceux qui l'accueillent. Ce renversement de perspective produit des résultats non seulement complémentaires, mais analytiquement révélateurs.

La première révélation tient à ce qu'on pourrait nommer la grammaire institutionnelle du mandat réussi. Lorsque les professionnels interrogés décrivent un bon RU, ils convoquent un lexique remarquablement cohérent : écoute, neutralité, collaboration, absence de revendication. Ce portrait en creux est instructif. Il définit le RU acceptable non pas par sa capacité à questionner l'institution, mais par sa capacité à s'y intégrer sans la perturber. On est ici au plus près de ce que Lascoumes (42) désignait, avec une pointe de scepticisme, comme le risque que l'usager devienne une « fiction utile », invoqué pour légitimer les politiques de santé sans que sa parole critique ne soit véritablement entendue. Notre corpus ne confirme pas que les RU soient réduits à ce rôle fictif, mais il montre que la grammaire institutionnelle de l'accueil tend à favoriser les profils qui ne mettent pas en danger le confort de l'institution.

La seconde révélation tient à la dimension d'injustice épistémique, théorisée par Godrie et collaborateurs (25) dans le champ de la recherche participative. Le savoir expérientiel du RU, sa connaissance intime des trajectoires de patients, sa capacité à nommer ce que les indicateurs ne capturent pas est formellement valorisé. Mais notre corpus révèle que cette valorisation est souvent conditionnelle : le savoir expérientiel est bienvenu quand il conforte les orientations institutionnelles, moins quand il les conteste. L'acculturation progressive du RU à la logique de l'institution que nous avons décrite comme l'un des paradoxes de l'ancienneté peut être lue comme la forme ordinaire de cette mise à distance du regard critique.

3.2.3 La personne-dépendance ou la fragilité institutionnalisée

L'une des idées fortes les plus saillantes de notre analyse est ce que nous proposons d'appeler la « personne-dépendance » du dispositif, une notion que nous proposons pour désigner des configurations dans lesquelles la performance d'un système repose sur l'engagement exceptionnel d'individus plutôt que sur la robustesse des procédures institutionnelles. Elle fait écho aux analyses de la sociologie des organisations sur le poids des acteurs dans le fonctionnement réel des systèmes, mais constitue ici une proposition conceptuelle issue de notre terrain. Ce phénomène se manifeste de façon symétrique des deux côtés de la relation.

Du côté des établissements d'abord, le succès de l'intégration des RU est, dans la grande majorité des cas, directement corrélé à l'engagement personnel d'un directeur ou d'un responsable qualité. Cette dépendance aux individus est explicitement reconnue par certains interviewés : quand le directeur « les positionne » comme partenaires, tout change. Quand il

ne le fait pas, les conditions les plus favorables peinent à s'activer. Or la mobilité des cadres dirigeants hospitaliers, directeurs appelés à changer d'établissement, responsables qualité remplacés expose structurellement ces acquis à la fragilité. Ce que nous observons, c'est que le mandat réussi est souvent l'histoire d'une rencontre heureuse entre un RU motivé et un directeur engagé, plus qu'une construction institutionnelle pérenne.

Du côté des RU, ensuite, la concentration du dispositif sur quelques individus disponibles, retraités, souvent âgés, dont l'investissement est présenté comme remarquable par les professionnels crée une dépendance symétrique. Plusieurs entretiens décrivent des situations où la quasi-totalité de la contribution d'un établissement repose sur un ou deux RU très engagés. La fragilité de ce dispositif est explicite : maladie, épuisement, fin de mandat sans successeur formé sont des risques récurrents. Ce modèle de la « vocation individuelle » est théoriquement incompatible avec une représentation démocratique robuste. Il rapproche le mandat de RU d'une forme de militantisme bénévole intensif plus que d'un rôle institutionnel structuré, ce qui confirme et prolonge les analyses d'Albertini (2) sur la tension entre engagement associatif et institutionnalisation du rôle.

3.2.4 La tension extériorité / acculturation : un déséquilibre structurel

La tension que nous avons identifiée en 3.1.5 comme constitutive du mandat mérite ici une mise en perspective plus précise. Elle n'est pas nouvelle : la littérature l'a documentée, notamment Ghadi (22) sur la légitimité de la représentation, et Sergent (64) dont le titre « patient pantin ou partenaire » résume particulièrement bien l'enjeu. Mais notre terrain permet d'en préciser la mécanique et d'en identifier les points d'inflexion.

Ce que notre corpus révèle, c'est que le déséquilibre en faveur de l'acculturation n'est pas le produit d'une intention malveillante mais d'une série de mécanismes ordinaires : la socialisation par la participation quotidienne à la vie de l'établissement et par les formations internes auxquelles les RU sont associés, l'autosélection des profils collaboratifs, la valorisation de l'ancienneté et de la connaissance institutionnelle, la difficulté à maintenir une posture critique dans des relations de confiance construites sur la durée.

Cette analyse rejoint un débat plus large sur la démocratie participative. La sociologie des organisations (11) a montré que toute participation institutionnelle engage un processus d'apprentissage des règles du jeu qui tend à normaliser les acteurs participants. Le RU n'échappe pas à cette dynamique. Ce que notre étude apporte, c'est la description fine de ses modalités concrètes dans le contexte hospitalier français : la présence aux instances, la formation aux outils qualité, la co-construction du projet d'établissement sont des leviers d'intégration puissants et simultanément des vecteurs d'acculturation. La question qui reste ouverte, et qui devrait structurer les travaux ultérieurs, est celle des dispositifs capables de préserver l'extériorité critique malgré l'intégration et non contre elle.

3.2.5 L'impact de la territorialisation : un angle mort de la littérature, un signal fort du terrain

Un résultat que nous n'avions pas anticipé avec la même acuité au stade de la revue de littérature mérite une discussion spécifique : le poids des regroupements hospitaliers dans la recomposition du paysage de la représentation des usagers. Alors que la littérature sur les RU s'est largement construite dans un cadre établissement-centré, notre corpus révèle que les regroupements et fusions d'établissements sur un territoire constituent un facteur de transformation majeur, encore peu analysé comme tel.

Ce que notre corpus révèle est un phénomène de dilution de la représentation à mesure que

les périmètres s'élargissent. Les RU nommés sur des établissements en GHT se retrouvent face à des instances élargies dont ils ne maîtrisent pas toujours les contours, sur des sujets (politique pharmaceutique de territoire, ressources humaines mutualisées, systèmes d'information partagés) qui débordent largement le champ de leur expérience usagère. De même, les établissements multisites nécessitent une mobilité des RU pour toucher l'ensemble des patients. Le sentiment de dépossession que certains verbatims expriment n'est pas un manque de compétences : c'est le signe d'un écart structurel entre le mandat, conçu à l'échelle d'un établissement et les réalités d'une gouvernance de territoire.

3.2.6 L'hybridation en marche : entre modèle RU et patient partenaire

Le dernier registre de discussion concerne le positionnement du mandat de RU dans un champ en transformation accélérée. La montée en puissance de la figure du patient partenaire dans le référentiel HAS V2024 et dans la stratégie 2025–2030 de la HAS reconfigure le paysage de la participation des usagers. Notre corpus montre que les établissements enregistrent ce changement, mais qu'ils peinent à en tirer les conséquences organisationnelles.

La complémentarité théorique entre les deux figures, le RU dans la gouvernance macro, le patient partenaire dans le parcours de soin micro est spontanément reconnue par les interviewés. Mais notre terrain révèle que cette complémentarité reste, dans la grande majorité des cas, une déclaration d'intention plus qu'une architecture fonctionnelle. Les établissements qui ont réellement formalisé cette articulation, quelques cas dans notre panel, dont une clinique d'oncologie et un CHU avec une direction transversale dédiée à l'expérience patient représentent des établissements précurseurs encore minoritaires.

Le rapprochement avec le Modèle de Montréal (54), examiné dans notre benchmarking international, est ici éclairant. Ce que notre corpus décrit comme les établissements les plus avancés dans l'intégration des RU, co-construction du projet d'établissement, présence dans les instances gouvernantes, accès aux réclamations en temps réel constitue, dans l'échelle de Montréal, un niveau d'engagement intermédiaire : supérieur à la simple présence symbolique, mais encore loin du co-leadership et de la co-responsabilité qui caractérisent le modèle québécois. La distance entre les deux modèles n'est pas qu'une question de volonté institutionnelle : elle reflète des différences profondes dans les représentations du savoir légitime, dans la structuration des associations de patients et dans la culture professionnelle médicale.

Pour autant, notre terrain ne valide pas une lecture pessimiste. Ce qu'il révèle, c'est une dynamique. La trajectoire de plusieurs établissements du panel décrit par leurs référents comme ayant « nettement progressé » dans leur rapport aux RU sur les deux ou trois dernières années témoigne d'une évolution possible. Le moteur de cette évolution est souvent externe (certification HAS, injonction de la direction), parfois interne (rencontre heureuse entre un RU et un référent engagé). Ce que notre étude met en évidence, c'est que cette dynamique reste dépendante de conditions trop peu stabilisées pour être garantie à l'échelle du système.

3.2.7 Le mandat réussi : un équilibre sous tension

Au terme de cette analyse, la question qui structure notre étude, celle des facteurs de réussite d'un mandat de RU vus par les établissements, appelle une réponse composite. Le mandat réussi, dans les discours des professionnels interrogés, est celui qui parvient à combiner une intégration institutionnelle réelle, le RU a une place connue, des interlocuteurs réguliers, des contributions valorisées et une capacité de questionnement maintenue, il garde un regard décalé, apporte une perspective que l'institution ne produit pas elle-même.

Mais ce que notre analyse montre aussi, c'est que ces deux conditions sont structurellement

en tension, et que les dispositifs institutionnels actuels tendent, globalement, à favoriser la première au détriment de la seconde. Le mandat réussi est moins une norme atteinte qu'un équilibre instable, dont le maintien requiert une vigilance active de toutes les parties.

Il faut souligner que cette tension n'a rien de conjoncturel. Elle traverse la représentation des usagers de façon continue depuis plus de dix ans, sans rupture véritable. Dès 2009, Albertini (2) et Ghadi (22) pointaient déjà la difficulté de faire passer le RU d'un militantisme de contestation à une participation institutionnelle stabilisée, sans que cette dernière n'absorbe ni ne neutralise la parole des usagers. Plus de dix ans après, nos entretiens décrivent exactement la même ligne de fracture. Les réformes successives, l'institutionnalisation croissante de la CDU, la montée en compétence attendue des RU ou encore l'essor du patient partenaire n'ont pas résolu cette tension : ils l'ont déplacée, sans la faire disparaître. Ce que notre étude apporte n'est donc pas le constat d'un problème nouveau, mais la démonstration de sa permanence, et surtout la mise au jour de sa mécanique concrète, telle qu'elle se rejoue aujourd'hui dans le quotidien des établissements.

C'est cette vigilance et les conditions institutionnelles de son exercice que les recommandations du chapitre 4 chercheront à éclaircir.

Chapitre 4

Recommandations

Les résultats de notre étude convergent vers un constat central : la réussite du mandat de représentant des usagers n'est pas un état stable, mais un équilibre dynamique, sans cesse menacé. Elle dépend simultanément du soutien de la direction, de la qualité des relations avec les professionnels, de la formation des RU, des moyens mis à leur disposition et de leur capacité à conserver un regard extérieur sur l'institution.

Ce chapitre ne propose donc pas un inventaire de bonnes pratiques juxtaposées, mais un système d'action articulé. Nos préconisations répondent à quatre nœuds critiques identifiés dans l'analyse : la personne-dépendance, le vivier sous contrainte, la tension intégration/critique et le décalage attentes/ressources. Elles poursuivent deux finalités complémentaires : *intégrer davantage le RU dans le fonctionnement de l'établissement* (finalité A) tout en *préservant son extériorité critique* (finalité B).

Avant de présenter nos recommandations, un constat mérite toutefois d'être souligné. Au cours de nos entretiens, certains besoins exprimés par les établissements se sont révélés correspondre à des ressources ou dispositifs déjà proposés par France Assos Santé, mais insuffisamment connus ou mobilisés par les acteurs de terrain. Cette situation concerne notamment certaines offres de formation, ressources documentaires ou outils d'accompagnement. Sans concerner l'ensemble des problématiques mises en évidence par notre étude, cette situation conduit à privilégier, lorsque cela est pertinent, des actions de diffusion et de valorisation de l'existant plutôt que la création de nouveaux outils.

Pour en faciliter la lecture par France Assos Santé et les acteurs de terrain, ces préconisations sont organisées autour de trois axes : renforcer l'organisation et la reconnaissance du mandat au sein des établissements, consolider la formation et le suivi des RU, faire évoluer la gouvernance et la représentation. Une feuille de route priorisée vient ensuite traduire ces propositions en outil de décision.

4.1 Pour les établissements : renforcer l'organisation, la gouvernance et la valorisation des RU

Nœud principal visé : la personne-dépendance. Finalité dominante : A (intégrer).

L'intégration des RU repose encore largement sur l'engagement personnel de quelques interlocuteurs. Cet axe vise à inscrire la participation dans le fonctionnement habituel de l'établissement, afin qu'elle survive aux changements de personnes.

4.1.1 Formaliser l'engagement de la direction envers les représentants des usagers

L'intégration des RU dépend trop souvent de l'engagement personnel d'un directeur ou d'un responsable qualité. Lorsque cet engagement n'est pas formalisé, un simple changement de direction peut fragiliser des pratiques pourtant installées.

Il est recommandé de formaliser ces engagements dans une charte institutionnelle. Celle-ci pourrait prévoir :

- la participation régulière de la direction à la commission des usagers ;
- l'accès des RU aux informations nécessaires à l'exercice de leur mandat ;
- leur association aux principales instances et démarches stratégiques ;
- un retour explicite sur les propositions qu'ils formulent ;
- la valorisation de leurs contributions dans les documents de l'établissement.

France Assos Santé pourrait proposer une trame nationale de charte d'engagement de la direction générale, adaptable à chaque établissement.

France Assos Santé pourrait également élaborer un référentiel national de positionnement stratégique des RU précisant les principales instances dans lesquelles leur participation est recommandée, ainsi que les conditions nécessaires à une contribution effective.

4.1.2 Identifier clairement un référent chargé des relations avec les représentants des usagers

La fonction de référent est souvent exercée de manière informelle, ajoutée à d'autres missions sans reconnaissance dans la fiche de poste. Cette situation nuit à la lisibilité des responsabilités.

Chaque établissement devrait identifier un référent chargé des relations avec les représentants des usagers, clairement désigné, dont la mission figure dans la fiche de poste : préparation des instances, transmission des informations, organisation des échanges, intégration des nouveaux RU et suivi de leurs contributions.

France Assos Santé pourrait élaborer un référentiel national de cette mission, afin de réduire les écarts de pratiques entre établissements.

4.1.3 Organiser des relations régulières au-delà des réunions obligatoires

Les quatre réunions annuelles de la commission des usagers ne suffisent pas à construire une participation réelle. Les établissements les plus avancés sont ceux qui organisent aussi des échanges réguliers et informels.

Il est recommandé de prévoir des temps de rencontre hors des instances réglementaires :

- rendez-vous réguliers avec le référent chargé des relations avec les RU ;
- rencontres avec les équipes soignantes ;
- participation à des groupes de travail et visites de services ;
- présentation des RU lors de l'accueil des nouveaux professionnels ;
- restitution des propositions formulées et des suites données.

Ces temps contribueraient à mieux faire connaître le rôle des RU et à renforcer leur intégration dans la vie de l'établissement.

4.1.4 Renforcer la visibilité des représentants des usagers auprès des patients

Les actions de communication pourraient être recentrées sur des situations concrètes dans lesquelles les patients peuvent solliciter un RU (réclamation, question relative aux droits, médiation, accompagnement), afin de rendre leur rôle plus lisible et plus concret pour les patients comme pour leurs accompagnants.

Sur ce point, l'enjeu relève moins de la production de nouveaux outils que de leur diffusion et de leur appropriation. France Assos Santé a récemment élaboré un kit de visibilité des RU, relayé par les délégations régionales et en partenariat avec les fédérations hospitalières. La publication de ce kit étant intervenue peu avant la réalisation de notre enquête, sa faible identification par les établissements rencontrés peut s'expliquer en partie par un délai encore insuffisant pour permettre sa diffusion. Il conviendra donc de veiller à son déploiement effectif et à sa bonne appropriation par les établissements et les représentants des usagers. Deux leviers nous paraissent néanmoins prioritaires. Le premier consiste à améliorer la lisibilité de l'offre nationale : la déclinaison régionale du kit, si elle répond à une logique de partenariat local pertinente, peut rendre la ressource plus difficile à identifier pour un établissement qui la recherche. Un point d'entrée national clairement identifié faciliterait cet accès. Le second consiste à accompagner l'appropriation de ces supports en documentant et en partageant les usages qui produisent des résultats positifs sur le terrain.

Ce kit gagnerait par ailleurs à intégrer des extraits de verbatims illustrant, à partir de situations vécues, l'apport concret des RU dans le parcours des patients.

4.1.5 Garantir un socle matériel minimal d'exercice

Les moyens mis à disposition restent très inégaux : certains RU disposent d'un bureau et d'un appui administratif, d'autres d'aucun moyen identifié.

Un « socle minimal d'outillage » devrait être garanti à tous :

- une adresse électronique dédiée ;
- la possibilité de participer à distance aux réunions, par la mise à disposition des outils numériques nécessaires si le RU n'en dispose pas ;
- un accès sécurisé aux documents utiles ;
- un espace de travail ou de permanence, éventuellement partagé ;
- un appui administratif clairement identifié ;
- éventuellement une ligne téléphonique dédiée.

Ces moyens ne sont pas qu'une reconnaissance symbolique : ils conditionnent la capacité même des RU à exercer leur mandat de façon régulière et autonome.

Au-delà des ressources documentaires, le développement d'un véritable espace d'échange entre pairs constituerait un levier utile pour soutenir l'exercice du mandat. France Assos Santé dispose déjà d'outils numériques et anime des dispositifs similaires pour certains autres mandats de représentation. L'extension de cette logique aux représentants des usagers siégeant en CDU permettrait de renforcer le partage d'expériences et la diffusion des bonnes pratiques. Une organisation par région ou par thématique pourrait être privilégiée afin de tenir compte du nombre de RU concernés et de la diversité des situations rencontrées.

4.1.6 Faire circuler les outils qui font vivre la participation

Sur le terrain, de nombreux RU contribuent déjà à des travaux précis, tels que l'analyse des réclamations, les démarches qualité, la relecture de documents, les visites de services ou le projet des usagers. Mais ces pratiques, souvent efficaces, restent isolées, chaque établissement les réécrivant en fonction de sa procédure.

France Assos Santé pourrait combler ce manque en jouant un rôle de capitalisation, c'est-à-dire en rassemblant et en diffusant les outils déjà éprouvés : fiches-outils de collaboration entre RU et direction lors des médiations et des réclamations, supports pour les visites et audits, trames thématiques de projet des usagers, modèles de restitution. Certains de ces supports existent déjà mais souffrent d'un défaut de notoriété, à l'image du guide consacré au projet des usagers, ancien et peu identifié par les acteurs rencontrés. Leur actualisation et leur remise en visibilité constitueraient un levier immédiat.

Le bénéfice attendu est double : faire gagner du temps aux acteurs de terrain et, surtout, transformer une présence formelle en contribution réelle aux décisions.

4.1.7 Consolider le rôle de facilitateur dans les médiations

Nos résultats identifient la participation des représentants des usagers aux médiations comme l'un des apports les plus tangibles de leur mandat. Plusieurs établissements décrivent leur présence comme un facteur de confiance pour les usagers et un levier de désamorçage des situations conflictuelles ou précontentieuses. Pourtant, cette pratique reste encore inégalement développée selon les établissements.

Dans cette perspective, les conditions rendant possible cette action devraient être valorisées :

- la formalisation de l'association du RU comme facilitateur des médiations dans le règlement intérieur de la CDU ;
- la mise en place d'une autorisation d'accès aux services de soins assortie de modalités claires, sur le modèle des autorisations permanentes délivrées par certaines directions générales avec information préalable du chef de service et du cadre.

France Assos Santé conduit actuellement l'élaboration d'un guide consacré aux plaintes, aux réclamations et à la médiation. Nos observations peuvent utilement alimenter ce travail, notamment en valorisant les expériences des établissements dans lesquels les RU facilitent les médiations et en documentant les effets rapportés en matière de dialogue avec les usagers et de prévention des contentieux.

L'accès à un module de formation à ce rôle de facilitateur devrait par ailleurs être un prérequis pour les RU appelés à exercer cette mission, dans la logique de correspondance entre missions et formations exposée plus loin.

4.1.8 Suivre la participation et les effets du mandat

Les établissements disposent de peu d'indicateurs sur la participation réelle des RU. Un suivi simple pourrait reposer sur quelques indicateurs de participation : présence aux instances clés, nombre de projets et de propositions, suites données, participation aux médiations et démarches qualité.

Ces indicateurs ne doivent jamais servir à évaluer individuellement un RU, mais à apprécier les conditions que l'établissement met en place pour permettre l'exercice du mandat.

Le suivi de la participation des RU ne permet pas, à lui seul, de mesurer leur impact. Les indicateurs proposés renseignent sur les conditions d'exercice du mandat, mais pas sur ses

effets concrets pour les usagers. Pour mieux les apprécier, il serait utile de compléter ces données par une approche qualitative, portant par exemple sur les décisions influencées par les RU, les médiations ou réclamations auxquelles ils ont contribué, ainsi que sur la perception des professionnels et des usagers.

Cette démarche pourrait s'appuyer sur les critères déjà présents dans la certification de la HAS relatifs à la participation des usagers. L'objectif ne serait pas de créer un nouveau dispositif d'évaluation, mais d'intégrer ce suivi dans les pratiques courantes des établissements.

Une grille d'auto-évaluation partagée entre établissements et représentants des usagers pourrait constituer un support utile. Un tel outil existe déjà dans certaines formations destinées aux RU ; son utilisation conjointe permettrait de confronter les points de vue et d'identifier plus facilement les écarts de perception.

4.1.9 Structurer ces apports dans un guide à destination des établissements

L'ensemble de ces outils et retours d'expérience gagnerait à être structuré au sein d'un guide opérationnel à destination des établissements, afin de faciliter l'appropriation des bonnes pratiques, d'harmoniser les modalités de collaboration avec les représentants des usagers et de sécuriser leur déploiement dans la durée.

Ce guide n'a pas vocation à être élaboré en tant que support supplémentaire. France Assos Santé conduit actuellement l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques en commission des usagers, ainsi qu'un guide consacré aux plaintes, aux réclamations et à la médiation. Nos préconisations pourraient alimenter ces travaux en cours, dans une logique de fiches thématiques mobilisables selon les besoins de chaque établissement.

4.2 Pour la formation et le suivi : renforcer les compétences et l'intégration

Nœuds visés : personne-dépendance et vivier sous contrainte. Finalités : A (intégrer) et B (préserver le regard critique).

L'offre de formation de France Assos Santé est riche et structurée. Cet axe ne vise donc pas à l' étoffer, mais à mieux articuler savoirs nationaux, acculturation locale et soutien dans la durée, sans jamais sacrifier l'extériorité critique.

4.2.1 Mettre en place un parcours d'intégration dès le début du mandat

Chaque nouveau RU devrait bénéficier d'un parcours d'intégration local comprenant : une présentation de l'établissement, une visite des services et des sites, une rencontre de la direction, du responsable qualité, des médiateurs et des autres RU, la remise des documents institutionnels et du livret d'accueil adapté.

France Assos Santé pourrait formaliser un cadre national d'intégration, sous la forme d'une fiche dédiée au sein de son guide de bonnes pratiques en commission des usagers, que chaque établissement complèterait localement. L'enjeu est de garantir un niveau minimal d'accueil, indépendamment de la maturité de l'établissement.

4.2.2 Construire un parcours de formation progressif

Les attentes envers les RU se sont élargies. Ils peuvent être amenés à participer à des médiations, des démarches qualité, des analyses d'événements indésirables, des projets complexes.

France Assos Santé dispose déjà d'une offre de formation riche, mais celle-ci reste parfois difficile à appréhender pour les RU, en raison de la diversité des modules proposés et du manque de visibilité sur leur articulation avec les missions exercées. L'enjeu est donc moins de développer de nouvelles formations que d'aider les représentants à mieux identifier leurs besoins et à s'orienter dans l'offre existante.

Trois leviers nous paraissent mobilisables :

- établir une correspondance explicite entre missions et formations, sous la forme d'un document simple indiquant au RU quels modules correspondent aux missions qu'il exerce effectivement (médiation, analyse des plaintes et réclamations, participation aux instances thématiques), afin de faciliter son orientation dans un catalogue étendu ;
- conditionner l'accès aux missions les plus sensibles à un niveau de formation préalable, en s'appuyant sur les modules existants ;
- instaurer une actualisation des connaissances à chaque renouvellement de mandat, aujourd'hui absente du dispositif.

Ce dernier point constitue la proposition la plus structurante. Rendre obligatoire au moins une formation par mandat de trois ans supposerait une évolution normative, puisque le caractère obligatoire d'une formation ouvre droit à indemnisation. Cette évolution transformerait la formation continue des RU d'une démarche volontaire en une composante du mandat, et répondrait au constat d'une part significative de représentants exerçant depuis plusieurs mandats sans actualisation de leurs connaissances.

La formation devrait porter autant sur les connaissances techniques que sur la posture : écoute, dialogue, gestion des désaccords, neutralité et représentation de l'ensemble des usagers, non de sa seule association ou filière.

Certaines formations internes des établissements pourraient également être ouvertes aux RU, notamment dans les domaines de la médiation, de la gestion des risques, de l'expérience patient et de l'analyse des événements indésirables.

4.2.3 Organiser un suivi régulier du mandat

La formation initiale doit être prolongée par un accompagnement dans la durée. Ce suivi se joue à trois niveaux complémentaires, qu'il convient de distinguer.

Au niveau de l'établissement, des bilans inter-mandats pourraient être organisés entre le RU et le référent chargé des relations avec les représentants des usagers. Conçus comme un temps de dialogue et d'auto-diagnostic partagé, et non comme un dispositif de reporting, ils permettraient d'aborder la place réellement accordée au RU, les missions exercées, les difficultés rencontrées et les besoins de formation. La grille d'auto-évaluation évoquée plus haut en constituerait le support naturel.

Au niveau associatif, un bilan de mandat entre le RU et son association d'origine constitue le levier le plus pertinent pour entretenir le lien qui fonde sa légitimité. Cette pratique existe dans une partie des associations, mais reste inégalement répandue.

Au niveau national enfin, France Assos Santé pourrait encourager la généralisation de ces bilans auprès de ses associations membres, et organiser avec elles des temps d'échange sur les difficultés rencontrées par les RU qu'elles mandatent.

4.2.4 Renforcer les échanges entre pairs (contre-poids à l'acculturation - finalité B)

L'ancienneté facilite la participation, mais peut éroder progressivement le regard extérieur du RU. Les échanges entre pairs constituent un contre-poids essentiel.

Ces échanges existent déjà : les délégations régionales de France Assos Santé organisent des rencontres annuelles et des temps de partage de pratiques de mandat. L'enjeu porte donc sur leur développement et sur la proportion de RU en commission des usagers qui y participent effectivement, aujourd'hui mal documentée. Trois modalités méritent d'être renforcées :

- rencontres régulières entre RU et groupes régionaux de partage de pratiques ;
- analyses de situations et retours d'expérience d'établissements matures ;
- espaces de soutien en cas de difficulté ou de conflit.

Ces échanges limitent l'isolement et réancrent le regard dans la perspective des usagers. Leur animation relève de France Assos Santé et de ses délégations régionales, et non des établissements.

4.2.5 Rendre le mandat plus accessible aux personnes en activité

Le vivier repose principalement sur des retraités, ce qui limite la diversité des profils et fragilise le renouvellement.

Plusieurs modalités pourraient rendre l'engagement compatible avec une activité professionnelle : horaires aménagés, participation à distance, cotitularité et mandats partagés, accès dématérialisé aux documents, meilleure anticipation du calendrier.

Ces évolutions faciliteraient l'engagement de profils plus jeunes ou actifs, sans remettre en cause l'investissement des RU retraités. Très concrètes, elles relèvent directement de l'organisation des établissements et gagneraient à figurer dans le guide de bonnes pratiques en commission des usagers.

4.3 Perspectives de gouvernance : vers une participation plus large et mieux structurée

Nœuds visés : vivier sous contrainte et décalage attentes/ressources. Finalités : A (intégrer) et soutenabilité du dispositif.

Cet axe regroupe les préconisations les plus transformantes, qui relèvent largement du plaidoyer national auprès des tutelles.

4.3.1 Clarifier les rôles des RU, des patients partenaires et des autres formes d'engagement

Les rôles respectifs des RU, des patients partenaires et des autres formes de participation restent encore mal identifiés dans de nombreux établissements. Si le guide publié par la HAS en 2026 a clarifié le cadre général et rappelé la complémentarité entre représentation des usagers et partenariat en santé (35), nos entretiens montrent que ce référentiel demeure encore insuffisamment connu sur le terrain.

L'enjeu est donc à la fois de poursuivre la diffusion de ce cadre auprès des établissements et de clarifier les modalités concrètes de coopération entre ces différentes figures. France

Assos Santé pourrait y contribuer en relayant davantage le guide de la HAS et en élaborant une fiche pratique précisant les rôles respectifs des RU, des patients partenaires et des autres bénévoles, ainsi que les espaces dans lesquels chacun est appelé à intervenir et les modalités de leur collaboration.

4.3.2 Adapter la représentation à la taille et à la complexité des établissements

Le nombre de RU prévu par la réglementation est identique alors que les établissements peuvent présenter des réalités très différentes : établissement unique ou multi-site, clinique spécialisée, centre hospitalier universitaire ou groupement hospitalier de territoire.

France Assos Santé pourrait porter auprès des pouvoirs publics une réflexion sur une représentation plus adaptée à la taille, au nombre de sites et à la complexité des organisations. Un socle commun pourrait être maintenu, avec un nombre supplémentaire de RU au-delà de certains seuils.

Cette évolution permettrait de mieux répartir les missions et de limiter la concentration de la représentation sur une ou deux personnes.

4.3.3 Mieux accompagner la territorialisation

Les GHT déplacent une partie des décisions vers l'échelle territoriale, rendant le mandat plus complexe. Il convient de clarifier la place des RU dans la gouvernance territoriale : instances de participation, liens entre RU du territoire, moyens de déplacement, circulation de l'information entre niveaux local et territorial.

Des réseaux territoriaux ou régionaux de RU, soutenus par France Assos Santé et les ARS, faciliteraient la coordination à cette échelle. Ils permettraient de favoriser le partage d'expérience, de renforcer les coopérations et de mieux accompagner les représentants confrontés à des périmètres d'intervention élargis.

4.3.4 Renforcer le rôle des ARS dans le recrutement et l'accompagnement

Du point de vue des établissements, les relations avec les ARS restent souvent limitées aux démarches administratives de nomination. Les ARS pourraient jouer un rôle plus actif : communication sur le mandat, identification de candidats, coordination avec les associations agréées, appui aux établissements en difficulté de recrutement, animation de réseaux régionaux et diffusion de retours d'expérience.

France Assos Santé a déjà engagé un travail en ce sens, notamment à l'occasion du renouvellement des mandats, et obtenu la constitution d'un groupe de travail réunissant les référents démocratie en santé des ARS. Ce travail n'a toutefois pas encore produit ses effets au niveau des établissements, qui continuent de décrire des agences peu présentes. Le constat d'un dynamisme très variable d'une agence à l'autre invite moins à construire de nouveaux outils qu'à généraliser ceux qui existent dans les agences les plus engagées, en organisant leur partage entre ARS et avec les délégations régionales de France Assos Santé. Notre étude apporte sur ce point un argument utile au plaidoyer : cette attente est explicitement formulée par les établissements eux-mêmes.

4.3.5 Faire évoluer les formes de reconnaissance du mandat

Le statut entièrement bénévole entre de plus en plus en décalage avec l'intensité des sollicitations imposées par les référentiels HAS et ARS. Sans remettre en cause le principe de l'engagement bénévole, il paraît nécessaire de garantir la reconnaissance du temps consacré.

France Assos Santé pourrait porter un plaidoyer pour des expérimentations d'engagement « mixte » : missions ciblées indemnisées ou vacations pour les tâches les plus consommatrices de temps et les plus éloignées du socle du mandat, telles que la participation aux comités de retour d'expérience ou aux démarches d'amélioration continue. Cette perspective trouve un précédent dans le champ voisin du partenariat en santé, où la HAS admet que les patients partenaires puissent intervenir à titre bénévole ou être rémunérés par l'établissement ou le service (35). La coexistence, au sein d'un même établissement, de contributeurs rémunérés et de représentants entièrement bénévoles constitue une situation difficilement tenable dans la durée.

Une réserve importante doit toutefois être formulée. Le modèle applicable aux patients partenaires, dans lequel l'établissement rémunère directement l'intervenant, n'est pas transposable à l'ensemble des missions du RU. Pour les activités touchant au traitement des différends entre l'usager et l'établissement, une rémunération versée par ce dernier compromettrait l'indépendance qui fonde la légitimité du représentant. Un financement par les ARS serait, dans ces situations, la seule voie compatible avec l'exigence d'impartialité.

4.4 Préserver l'extériorité critique : le fil transversal

Nœud visé : la tension intégration/critique. Finalité : B. Apport distinctif de ce mémoire.

L'ensemble des préconisations précédentes vise à intégrer le RU. Mais notre résultat central rappelle que cette intégration, si elle n'est pas contrebalancée, menace l'extériorité critique qui fonde la légitimité même du mandat.

Les leviers qui suivent ne s'opposent pas aux précédents : ils les sécurisent.

- Des formations itératives à chaque renouvellement, centrées sur le savoir-être et la neutralité, pour réduire le risque d'acculturation.
- Des temps de « retour aux pairs » (rencontres inter-RU, groupes régionaux, supervision) pour réancrer le regard dans la perspective des usagers.
- Le bilan de mandat entre le RU et son association d'origine, principal garde-fou contre un alignement excessif sur la position de l'établissement.
- Des temps de débrief entre France Assos Santé et les associations membres, contre-poids collectif à l'institution.
- Le rappel systématique, dans toute formation, que le RU représente l'ensemble des usagers de l'établissement.

4.5 Feuille de route priorisée pour France Assos Santé

TABLE 4.1 – Hiérarchisation des préconisations par niveau d'acteur et horizon de faisabilité

Niveau d'acteur	Préconisations	Horizon	Faisabilité
France Assos Santé — consolidation de l'existant	Renforcement du socle de compétences et des parcours de formation, référentiels (positionnement, mission de référent)	Court terme	Élevée
France Assos Santé — diffusion et appropriation	Lisibilité du kit de visibilité, remise en visibilité des guides existants, correspondance missions/formations	Court terme	Élevée
France Assos Santé — outils opérationnels	Fiches d'intégration et de collaboration, grille d'auto-évaluation partagée, plateforme d'échange entre RU en CDU	Court à moyen terme	Moyenne à élevée
National — plaidoyer porté par FAS	Ratio modulé, formation obligatoire par mandat, engagement mixte indemnisé, socle de ressources matérielles	Long terme	Faible à moyen
Local — établissements	Charte d'engagement de la direction générale, référent identifié, socle matériel	Court terme	Élevée
FAS / ARS	Partage des outils entre agences, réseaux régionaux de RU	Moyen terme	Moyenne
Accompagnement individuel	Formations itératives, retour aux pairs, bilans de mandat avec l'association d'origine	Moyen terme	Moyenne

Cette hiérarchisation appelle une lecture nuancée. Une part significative des préconisations relève de dispositifs déjà engagés par France Assos Santé, notamment à travers l'élaboration en cours du guide de bonnes pratiques en commission des usagers : leur mise en œuvre relève alors du court terme et d'un enrichissement de travaux existants. À l'inverse, les propositions touchant au caractère obligatoire de la formation continue ou aux formes de reconnaissance du mandat supposent des évolutions normatives dont la faisabilité dépend d'arbitrages qui échappent largement à l'association.

Conclusion du chapitre

Les recommandations formulées dans ce chapitre prolongent directement le principal résultat de notre étude : la réussite du mandat de représentant des usagers repose sur un équilibre entre intégration institutionnelle et indépendance. Cet équilibre ne dépend pas d'un levier unique, mais d'un ensemble de conditions relatives au recrutement, à la formation, à l'accompagnement et aux modalités d'exercice du mandat.

Nos travaux montrent que ces conditions sont déjà réunies dans certains établissements. L'enjeu n'est donc pas de refonder le dispositif, mais de diffuser et de consolider les pratiques qui permettent aux représentants des usagers d'exercer pleinement leur rôle. Au-delà des

recommandations opérationnelles proposées, cette recherche invite ainsi à considérer la participation des usagers non comme une obligation réglementaire, mais comme une ressource pour les établissements et un levier d'amélioration du système de santé.

Conclusion

Cette recherche avait pour objectif d'identifier les conditions de réussite du mandat de représentant des usagers en établissement de santé, du point de vue des acteurs qui le côtoient au quotidien. Les résultats montrent que la réussite du mandat ne repose ni sur le seul engagement individuel des représentants des usagers, ni sur le seul cadre réglementaire qui organise leur présence. Elle dépend avant tout de conditions relationnelles et organisationnelles qui permettent aux représentants des usagers de trouver leur place au sein de l'établissement tout en conservant l'indépendance nécessaire à l'exercice de leur mission.

L'étude met ainsi en évidence une tension centrale. Les facteurs qui favorisent l'intégration des représentants des usagers dans le fonctionnement de l'établissement sont souvent les mêmes que ceux qui peuvent, lorsqu'ils sont poussés à l'extrême, affaiblir leur capacité à porter un regard critique. La réussite du mandat apparaît dès lors comme un équilibre à construire et à entretenir plutôt que comme un état définitivement acquis.

Nos travaux montrent également que les conditions de cet équilibre existent déjà dans de nombreux établissements. Les pratiques les plus abouties observées au cours de l'enquête ne reposent pas sur des dispositifs exceptionnels, mais sur une combinaison de leviers relativement accessibles : un recrutement attentif, un accompagnement adapté, un accès à l'information, des relations de confiance avec les professionnels et des espaces de dialogue effectifs. L'enjeu réside donc moins dans la création de nouveaux dispositifs que dans la diffusion et la consolidation de pratiques déjà éprouvées.

Au-delà du cas des représentants des usagers, cette recherche interroge plus largement la place accordée à la parole des usagers dans les organisations de santé. Si la participation est aujourd'hui reconnue comme un principe, ses modalités concrètes demeurent largement dépendantes des contextes locaux. En mettant en lumière les conditions qui favorisent une représentation active et reconnue, ce mémoire contribue à une meilleure compréhension des mécanismes qui permettent aux usagers de prendre part à l'amélioration du système de santé.

Annexe A

Méthodologie détaillée du SPR

Cette annexe détaille la méthodologie de calcul du SPR.

A.1 Normalisation des indicateurs

- **FDep** normalisé sur $[0, 1]$: $FDep_{norm} = (FDep_i - FDep_{min}) / (FDep_{max} - FDep_{min})$.
- **Volumes** normalisés : $Volume_{norm} = Volume_i / Volume_{moy, secteur}$.

A.2 Calcul du score Besoins (B)

Exemple MCO : $B = (0,50 \times FDep + 0,30 \times Séjours_{norm} + 0,20 \times Urgences_{norm}) / \sum \text{poids}$.

A.3 Calcul du score Gouvernance (G)

$G = (0,7 \times \text{Points_certif} + 0,3 \times eSatis) / 100$. (Mention=100, Certifié=80, Sous cond.=40, Non=0).

A.4 Calcul du score Transformation (T)

$T = 0,6 \times \text{Contexte} + 0,4 \times \text{Récence}$. (Récence : 1 si ≤ 24 mois).

A.5 Formule finale

$SPR = 100 \times (0,45 \cdot B + 0,40 \cdot G + 0,15 \cdot T) / \sum \text{poids}$.

Annexe B

Synthèse du panel d'entretiens

Cette annexe présente, sous forme agrégée et anonymisée, la composition du panel d'entretiens. Conformément à l'engagement pris auprès des personnes interrogées, aucun établissement ni aucune personne n'est identifiable.

Seize entretiens ont été conduits : quatorze auprès d'établissements contactés dans le cadre de l'enquête, et deux entretiens exploratoires réalisés en amont, à partir de contacts transmis par le commanditaire. Ces deux derniers, menés avant la stabilisation du guide d'entretien, ont servi à en tester la pertinence et n'ont pas été intégrés au corpus scorable.

Composition du panel

La diversification a été recherchée sur trois dimensions : le statut juridique, le champ d'activité et la taille des structures.

TABLE B.1 – Composition du panel d'entretiens

Caractéristique	Panel scorable	Exploratoires
<i>Statut juridique</i>		
Public	9	2
ESPIC	3	0
Privé à but lucratif	2	0
<i>Champ d'activité principale</i>		
MCO	9	2
Cancérologie (CLCC)	2	0
SMR et soins palliatifs	2	0
Psychiatrie	1	0
<i>Ensemble</i>		
Total des entretiens	14	2

Le panel couvre l'ensemble des statuts du champ hospitalier français ainsi que des structures de tailles très différentes, du centre hospitalier de proximité de moins de cent cinquante lits au centre hospitalier universitaire de plus de mille lits. Plusieurs établissements exercent en direction commune ou au sein d'un GHT, et l'un d'eux est implanté en outre-mer.

Profil des interlocuteurs

Les personnes rencontrées occupent des fonctions de direction ou d'encadrement en lien direct avec la commission des usagers. Trois profils dominant, souvent cumulés au sein d'une même fonction.

Le profil le plus fréquent est celui de la **qualité et de la gestion des risques**, exercé par des responsables ou directeurs qualité qui animent la CDU et pilotent le traitement des réclamations. Vient ensuite le profil des **relations avec les usagers**, parfois érigé en direction autonome et, dans les établissements les plus avancés, élargi à l'expérience patient et au partenariat patient. Le troisième profil est celui de la **direction générale ou des soins**, avec des directeurs d'établissement ou des coordonnateurs généraux des soins portant la relation aux usagers parmi leurs attributions.

Plusieurs entretiens ont réuni deux interlocuteurs de la même structure, généralement un directeur qualité et un responsable des relations avec les usagers, ce qui a permis de croiser les regards au sein d'un même établissement. Certains interlocuteurs exercent par ailleurs des fonctions de médiateur, ou siègent dans des instances régionales de conciliation, ce qui enrichit leur regard sur le traitement des différends.

L'ancienneté dans la relation avec les représentants des usagers varie fortement, d'une prise de fonction récente de moins d'un an à plus de quinze années de participation à la commission des usagers. Cette hétérogénéité, loin de constituer une limite, a permis de recueillir aussi bien le regard neuf de professionnels récemment arrivés que la mise en perspective historique de praticiens de longue date.

Annexe C

Documents de cadrage de l'enquête

Guide d'entretien

Le guide se structure en huit blocs. Chaque bloc s'ouvre par une question principale, suivie de relances mobilisées selon le déroulement de l'échange.

I. Introduction

Présentation de l'enquête, rappel du cadre éthique, confirmation de la non-opposition. L'enquêteur précise l'objet de la recherche, son cadre partenarial, le caractère confidentiel et anonymisé des propos, la durée prévue de l'entretien, l'absence de bonne ou de mauvaise réponse, puis recueille l'accord de participation et l'accord d'enregistrement.

II. Parcours et position de l'interviewé

Question principale : pouvez-vous présenter votre rôle actuel dans l'établissement et retracer brièvement votre parcours professionnel, notamment vos expériences en lien avec les usagers et les RU ?

- Quelle est votre fonction actuelle dans l'établissement ?
- Quel a été votre parcours professionnel dans le système de santé ?
- Quelles interactions avez-vous eues avec les RU au cours de votre parcours ?
- Depuis quand collaborez-vous avec des RU et comment cette collaboration a-t-elle été formalisée ?

III. Représentations, rôle et intégration des RU

a. Place et missions des RU. *Question principale : selon vous, quelle est la place et le rôle principal des représentants des usagers dans un établissement de santé ?*

- À quelles missions ou thématiques les associez-vous spontanément ?
- Quels sont leurs apports spécifiques pour l'établissement et pour les usagers ?
- Pourriez-vous donner un ou deux exemples concrets dans lesquels leur apport a été particulièrement significatif ?
- Comment percevez-vous le rôle de l'ARS dans les relations avec les RU ? L'agence propose-t-elle des actions spécifiques en dehors du bilan annuel ?

b. Fonctionnement des instances et participation. *Question principale : comment les RU sont-ils intégrés et perçus dans les différentes instances de votre établissement ?*

- Dans quelles instances siègent-ils (CDU, Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques (CSIRMT), CME, comités qualité et sécurité, Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN)) ?
- Leur parole est-elle prise en compte ? Qui préside la CDU ?
- Le rôle des RU est-il reconnu par la communauté hospitalière ?
- Observez-vous une évolution de leur place ou de leur légitimité au fil du temps ?
- Avez-vous des exemples d'influence positive ou, au contraire, de rejet de leurs propositions ?
- Quels sont les avantages et les difficultés liés à leur présence dans ces instances ?
- Quelles recommandations formuleriez-vous pour renforcer la légitimité du mandat ?
- Sont-ils associés à des actions de formation, de sensibilisation ou à des projets transversaux ?
- Vont-ils à la rencontre des associations conventionnées avec l'établissement ?
- Un projet des usagers est-il formalisé ? Disposez-vous d'une maison des usagers ou d'autres dispositifs structurants ?
- Les RU ont-ils facilement accès aux dossiers nécessaires à la préparation de leurs réunions (plaintes, réclamations, rapport qualité) ?
- En cas de présence d'un suppléant, comment sont répartis les dossiers et les missions entre titulaire et suppléant ?

IV. Profil des RU

a. Origine associative. *De quelles associations sont issus les RU présents dans votre établissement ?*

b. Parcours, expériences et motivations. *Question principale : pourriez-vous décrire le profil des représentants des usagers présents dans votre établissement (parcours, expériences, motivations, compétences, âge, ancienneté) ?*

- Quelles sont les principales motivations qui les ont amenés à devenir RU ?
- Observez-vous des profils types (anciens professionnels de santé, proches de patients, membres actifs d'associations) ?
- Leurs expériences personnelles ou professionnelles influencent-elles leur manière d'exercer le mandat ?

c. Impact du profil sur le mandat. *Question principale : pensez-vous que certains profils sont plus à l'aise ou plus efficaces dans ce rôle ? Pourquoi ?*

- Le profil des RU a-t-il un impact sur la qualité ou la légitimité de leur mandat ?
- Quelles compétences vous semblent essentielles pour exercer efficacement un mandat de RU ?

V. Obstacles et leviers

a. Freins, tensions et obstacles. *Question principale : quels freins ou tensions rencontrez-vous dans l'intégration et l'action des RU ?*

- Quels freins structurels, relationnels ou organisationnels limitent leur impact ?
- Existe-t-il des résistances culturelles ou des difficultés particulières d'intégration ?
- Quelles conséquences ces obstacles peuvent-ils avoir sur leur efficacité ou leur moti-

vation ?

b. Leviers et conditions de réussite. *Question principale : quels leviers et quelles conditions favorisent un mandat réussi dans votre établissement ?*

- Quels leviers ou initiatives institutionnelles favorisent l'action des RU ?
- Pouvez-vous donner des exemples concrets de réussites ou de mandats efficaces ?
- Quels indicateurs ou critères permettent d'évaluer leur impact dans l'établissement ?

VI. Reconnaissance institutionnelle et soutien

Question principale : comment l'établissement reconnaît-il et soutient-il l'action des représentants des usagers ?

- Comment la direction reçoit-elle et suit-elle les recommandations des RU ?
- Existe-t-il des rapports périodiques ou des instances de suivi entre la direction et les RU ?
- Les RU disposent-ils de moyens dédiés (temps, local, budget) ? Sont-ils suffisants ?
- Quelles actions ou dispositifs concrets facilitent leur implication auprès des équipes (soutiens, outils, communication, formation) ?
- Quelles ressources supplémentaires seraient utiles pour renforcer leur efficacité ?
- Des frais liés à l'exercice du mandat restent-ils à leur charge (déplacement, restauration) ? Comment sont-ils pris en charge ?
- La connaissance et l'accès au congé de représentation sont-ils effectifs ?
- Existe-t-il un suivi particulier pour les primo-RU ou ceux ayant peu d'expérience ?
- Les RU ont-ils accès à un référent identifié pour les accompagner ?

VII. Articulation avec d'autres formes d'engagement

Question principale : comment l'articulation entre les RU et d'autres formes d'engagement (patients partenaires, bénévoles, associations) influence-t-elle la réussite du mandat ?

- Quelles relations observez-vous entre les RU et ces autres acteurs ?
- Comment voyez-vous la complémentarité ou les risques de confusion entre ces statuts ?
- Comment ces engagements pourraient-ils mieux s'articuler ?

VIII. Conclusion

- Y a-t-il un point que nous n'avons pas abordé et qui vous paraît essentiel ?
- Accepteriez-vous, si besoin, de relire et valider la synthèse anonymisée de votre entretien ?

Notice d'information

La notice d'information complète est disponible sur demande auprès des auteurs.

La notice précise le cadre éthique, le caractère volontaire et la protection des données (RGPD).

Bibliographie

Ouvrages et thèses

- (3) BLANCHET Alain, GOTMAN Anne. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. 2^e éd. Paris : Armand Colin, 2007.(cf. p. 22).
- (8) BRAUN Virginia, CLARKE Victoria. *Thematic Analysis : A Practical Guide*. London : SAGE Publications, 2021.(cf. p. 26).
- (11) CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard. *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*. Paris : Éditions du Seuil, 1977.(cf. p. 14, 32, 42).
- (12) DUCHESNE Sophie, HAEGEL Florence. *L'entretien collectif*. Paris : Armand Colin, 2004.(cf. p. 23).
- (13) DUMEZ Vincent, POMEY Marie-Pascale. « From Medical Paternalism to Care Partnerships : A Logical Evolution Over Several Decades ». *Patient Engagement : How Patient-Provider Partnerships Transform Healthcare Organizations*. Sous la dir. de POMEY Marie-Pascale, DENIS Jean-Louis, DUMEZ Vincent. Organizational Behaviour in Healthcare. Cham : Palgrave Macmillan, 2019, p. 9-16 (cf. p. 19).
- (14) FLORA Luigi. *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*. Sarrebruck : Presses Académiques Francophones, 2015.(cf. p. 17).
- (24) GLASER Barney G., STRAUSS Anselm L. *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Chicago : Aldine Publishing Company, 1967.(cf. p. 27).
- (27) GROSS Olivia. « Experts et expertise : le cas des patients. Contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise ». Sous la direction de Rémi Gagnayre. Thèse de doctorat en santé publique. Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, 2014 (cf. p. 20, 40).
- (28) GROSS Olivia. *L'engagement des patients au service du système de santé*. Rueil-Malmaison : Doin, 2017.(cf. p. 15, 17, 20).
- (41) KVALE Steinar, BRINKMANN Svend. *InterViews : Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. 2^e éd. Los Angeles : Sage Publications, 2009.(cf. p. 22).
- (43) LEFEUVRE Karine, OLLIVIER Roland, GROSS Olivia. *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2018.(cf. p. 12, 15).
- (44) MANIN Bernard. *Principes du gouvernement représentatif*. Paris : Calmann-Lévy, 1995.(cf. p. 15).
- (50) PATTON Michael Quinn. *Qualitative Research and Evaluation Methods : Integrating Theory and Practice*. 4^e éd. Thousand Oaks (CA) : Sage Publications, 2015.(cf. p. 23).
- (53) PITKIN Hanna Fenichel. *The Concept of Representation*. Berkeley et Los Angeles : University of California Press, 1967.(cf. p. 15).

- (61) ROELANDT Jean-Luc, STAEDER Bérénice. *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille*. Montrouge : Doin, 2016.(cf. p. 20).
- (65) SILVER Christina, LEWINS Ann. *Using Software in Qualitative Research : A Step-by-Step Guide*. 2^e éd. London : SAGE Publications, 2014.(cf. p. 27).
- (66) SMITH Jonathan A., FLOWERS Paul, LARKIN Michael. *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research*. London : SAGE Publications, 2009.(cf. p. 27).
- (68) TOURETTE-TURGIS Catherine. *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck Supérieur, 2015.(cf. p. 20).

Articles de périodiques

- (1) AKRICH Madeleine, RABEHARISOA Vololona. *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*. *Santé Publique*. 2012 ; 24(1) : 69-74.(cf. p. 17).
- (2) ALBERTINI Laure. *Le dispositif de représentation des usagers avant et après la loi du 4 mars 2002. Actualité et dossier en santé publique (adsp)*. 2009 ; (68) : 14-17.(cf. p. 12, 13, 42, 44).
- (4) BOIVIN Antoine et al. *Patient and Public Engagement in Research and Health System Decision Making : A Systematic Review of Evaluation Tools*. *Health Expectations*. 2018 ; 21(6) : 1075-1084.(cf. p. 19).
- (5) BOURDIEU Pierre. *La délégation et le fétichisme politique*. *Actes de la recherche en sciences sociales*. 1984 ; 52-53 : 49-55.(cf. p. 14).
- (6) BRAUN Virginia, CLARKE Victoria. *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*. 2006 ; 3(2) : 77-101.(cf. p. 26, 27, 32).
- (7) BRAUN Virginia, CLARKE Victoria. *Reflecting on Reflexive Thematic Analysis*. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. 2019 ; 11(4) : 589-597.(cf. p. 26, 28, 32).
- (9) CARMAN Kristin L. et al. *Patient and family engagement : A framework for understanding the elements and developing interventions and policies*. *Health Affairs*. 2013 ; 32(2) : 223-231.(cf. p. 18).
- (10) CRAWFORD Mike J., RUTTER Deborah et al. *Systematic review of involving patients in the planning and development of health care*. *BMJ*. 2002 ; 325(7375) : 1263.(cf. p. 28).
- (15) FLORA Luigi et al. *L'application d'un modèle intégré de partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé*. *Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences*. 2016 ; 27(1) : 59-72.(cf. p. 19).
- (22) GHADI Véronique. *Évolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français*. *Actualité et dossier en santé publique (adsp)*. 2009 ; (68) : 18-20.(cf. p. 17, 40, 42, 44).
- (23) GHADI Véronique, NAIDITCH Michel. *Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?* *Santé Publique*. 2006 ; 18(2) : 171-186.(cf. p. 12, 13, 16, 40).
- (25) GODRIE Baptiste et al. *Epistemic Injustices and Participatory Research : A Research Agenda at the Crossroads of University and Community*. *Gateways : International Journal of Community Research and Engagement*. 2020 ; 13(1).(cf. p. 17, 41).

- (26) GREENHALGH Trisha *et al.* *Frameworks for Supporting Patient and Public Involvement in Research : Systematic Review and Co-design Pilot.* *Health Expectations.* 2019 ; 22(4) : 785-801.(cf. p. 28).
- (29) GROSS Olivia, GAGNAYRE Rémi. *Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale.* *Revue française de pédagogie.* 2017 ; (201) : 71-82.(cf. p. 20).
- (36) HIBBARD Judith H., GREENE Jessica. *What the evidence shows about patient activation : better health outcomes and care experiences ; fewer data on costs.* *Health Affairs.* 2013 ; 32(2) : 207-214.(cf. p. 19).
- (37) HOLLOWAY Immy, TODRES Les. *The Status of Method : Flexibility, Consistency and Coherence.* *Qualitative Research.* 2003 ; 3(3) : 345-357.(cf. p. 27).
- (39) JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi, LAS VERGNAS Olivier. *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse.* *Pratiques de formation/Analyses.* 2010 ; (58-59) : 13-94.(cf. p. 18).
- (40) KARAZIVAN Philippe *et al.* *The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition.* *Academic Medicine.* 2015 ; 90(4) : 437-441.(cf. p. 18).
- (42) LASCOUMES Pierre. *L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?* *Politiques et management public.* 2007 ; 25(2) : 129-144.(cf. p. 15, 18, 41).
- (45) MICHEL Philippe *et al.* *Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante.* *Risques & Qualité en milieu de soins.* 2022 ; XIX(4) : 205-216.(cf. p. 20).
- (47) MOURGUES Audrey. *Focus — La commission des usagers au sein des établissements de santé : donner la parole aux usagers pour améliorer la qualité de la prise en charge.* *Informations sociales.* 2018 ; 198(3) : 69-72.(cf. p. 28).
- (48) NOWELL Lorelli S. *et al.* *Thematic Analysis : Striving to Meet the Trustworthiness Criteria.* *International Journal of Qualitative Methods.* 2017 ; 16(1) : 1-13.(cf. p. 27).
- (51) PIERRU Frédéric. *La résistible affirmation des « patients »-« usagers » dans la gouvernance du système de santé.* *Les Tribunes de la santé.* 2021 ; (70) : 52-72.(cf. p. 16).
- (52) PINTO Jeffrey K., SLEVIN Dennis P. *Critical Factors in Successful Project Implementation.* *IEEE Transactions on Engineering Management.* 1987 ; EM-34(1) : 22-27.(cf. p. 14).
- (54) POMEY Marie-Pascale *et al.* *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé.* *Santé Publique.* 2015 ; HS : 41-50.(cf. p. 18, 21, 43).
- (59) REY Grégoire *et al.* *Ecological association between a deprivation index and mortality in France over the period 1997–2001 : variations with spatial scale, degree of urbanicity, age, gender and cause of death.* *BMC Public Health.* 2009 ; 9 : 33.(cf. p. 24).
- (60) ROCKART John F. *Chief executives define their own data needs.* *Harvard Business Review.* 1979 ; 57(2) : 81-93.(cf. p. 14).
- (62) SANDELOWSKI Margarete. *Whatever Happened to Qualitative Description ?* *Research in Nursing & Health.* 2000 ; 23(4) : 334-340.(cf. p. 27).
- (63) SAUNDERS Benjamin *et al.* *Saturation in qualitative research : exploring its conceptualization and operationalization.* *Quality & Quantity.* 2018 ; 52(4) : 1893-1907.(cf. p. 29, 31).

- (64) SERGENT Lucile. *Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid*. *Connexions*. 2023 ; 118(1) : 81-93.(cf. p. 42).
- (67) THOMAS David R. *A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data*. *American Journal of Evaluation*. 2006 ; 27(2) : 237-246.(cf. p. 27).
- (69) VAISMORADI Mojtaba, TURUNEN Hannele, BONDAS Terese. *Content Analysis and Thematic Analysis : Implications for Conducting a Qualitative Descriptive Study*. *Nursing & Health Sciences*. 2013 ; 15(3) : 398-405.(cf. p. 27).

Textes législatifs et réglementaires

- (49) PARLEMENT EUROPÉEN ET CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE. *Règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (Règlement général sur la protection des données)*. 2016. Disponible sur : <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>.(cf. p. 26, 28).
- (55) RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Journal officiel de la République française, 5 mars 2002. 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>.(cf. p. 11, 12, 15).
- (56) RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. *Code de la santé publique — Article L.1114-6 : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé*. 2016. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031930025.(cf. p. 10).
- (57) RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*. Journal officiel de la République française, 27 janvier 2016. 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641>.(cf. p. 10).
- (58) RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. *Code de la santé publique — Articles L.1114-1 à L.1114-6 relatifs à la participation et à la représentation des usagers*. 2024. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171063/.(cf. p. 11, 15).

Sites web

- (16) FRANCE ASSOS SANTÉ. *Guide du représentant des usagers en Commission des usagers (CDU)*. 2022. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2022/12/D-346-FAS-MaJ-Guide-RU-CDU-WEB.pdf>.(cf. p. 16).
- (17) FRANCE ASSOS SANTÉ. *Des femmes et des hommes engagés : les représentants des usagers*. 2023. Disponible sur : https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/des-femmes-et-des-hommes-engag%C3%A9s-les-representants-des-usagers/.(cf. p. 35).
- (18) FRANCE ASSOS SANTÉ. *B.1 Le représentant des usagers du système de santé*. 2024. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/publication-document/b-1-le-representant-des-usagers-du-systeme-de-sante/>.(cf. p. 13, 15).

- (19) FRANCE ASSOS SANTÉ. *B.3 La commission des usagers : son rôle dans la démarche qualité et sécurité des établissements de santé*. 2024. Disponible sur : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/b-3-commission-des-relations-avec-les-usagers-son-role-dans-la-demarche-qualite-des-etablissements-de-sante/.(cf. p. 10, 14).
- (20) FRANCE ASSOS SANTÉ. *France Assos Santé, la voix des usagers*. 2025. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/>.(cf. p. 10, 16).
- (21) FRANCE ASSOS SANTÉ, CHAIRE SANTÉ DE SCIENCES PO. *Représentants des usagers : les conditions d'un mandat réussi*. 2025. Disponible sur : <https://france-assos-sante.org/etude/representants-des-usagers-les-conditions-dun-mandat-reussi/>.(cf. p. 40).
- (30) HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Qualité des soins perçue par le patient. Indicateurs PROMs et PREMs : panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements*. 2021. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_premis_2021.pdf.(cf. p. 18).
- (31) HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Certification des établissements de santé — Manuel de certification (Référentiel V2024)*. 2024. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237060/fr/certification-des-etablissements-de-sante.(cf. p. 11).
- (32) HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Place et rôle des représentants des usagers dans les établissements de santé*. 2024. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3333927/fr/la-representation-des-usagers-de-la-sante.(cf. p. 11, 14, 19).
- (33) HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Projet stratégique 2025–2030*. 2025. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-02/projet_strategique_2025_2030_has_version_web.pdf.(cf. p. 17).
- (34) HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins, version 2025 (6^e cycle)*. 2025. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3578326/fr/referentiel-de-certification-des-etablissements-de-sante-pour-la-qualite-des-soins-version-2025.(cf. p. 17).
- (35) HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Partenariat en santé et patients partenaires. Guide pédagogique et fiches pratiques*. 2026. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_4085651/fr/partenariat-en-sante-et-patients-partenaires.(cf. p. 17, 37, 51, 53).
- (38) AP-HP. *Donner la parole aux jeunes patients : le conseil des enfants de l'hôpital Necker-Enfants malades*. 2025. Disponible sur : <https://www.aphp.fr/actualites/donner-la-parole-aux-jeunes-patients-le-conseil-des-enfants-de-lhopital-necker-enfants>.(cf. p. 20).
- (46) MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACCÈS AUX SOINS. *La démocratie en santé*. 2024. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante>.(cf. p. 10, 12, 15, 16).

Résumé

Vingt ans après la loi du 4 mars 2002, le représentant des usagers est devenu une figure obligatoire des établissements de santé. Sa présence est acquise, les conditions de son efficacité beaucoup moins. Ce mémoire, réalisé pour France Assos Santé, interroge les facteurs de réussite du mandat en adoptant le point de vue des établissements qui accueillent ces représentants. Il repose sur seize entretiens semi-directifs conduits auprès de directions, de responsables qualité et de référents, dont le corpus a fait l'objet d'une analyse thématique. Les résultats font apparaître quatre familles de facteurs : organisationnels, relationnels, personnels, et liés à la valorisation du mandat. Deux constats structurent l'analyse. La réussite repose massivement sur des individus plutôt que sur des dispositifs pérennes, ce qui rend les acquis réversibles au premier changement d'interlocuteur. Par ailleurs, les établissements attendent simultanément du représentant qu'il s'intègre à leur fonctionnement et qu'il conserve un regard extérieur, deux exigences structurellement en tension. Le mandat réussi apparaît ainsi moins comme une norme atteinte que comme un équilibre à construire et à entretenir. Les recommandations formulées visent à diffuser et consolider les pratiques qui permettent aux représentants d'exercer pleinement leur rôle, tout en préservant l'indépendance qui fonde leur légitimité.

Mots-clés : représentation des usagers ; démocratie en santé ; établissements de santé ; commission des usagers ; expérience patient ; patient partenaire ; gouvernance hospitalière ; étude qualitative.

Abstract

Twenty years after the Act of 4 March 2002, the user representative has become a mandatory fixture in healthcare institutions. Their presence is now taken for granted; the conditions for their effectiveness far less so. This dissertation, carried out for France Assos Santé, examines the factors behind a successful mandate from the standpoint of the institutions that host these representatives. It draws on sixteen semi-structured interviews with senior management, quality managers and designated liaison staff, the resulting corpus being subjected to thematic analysis. The findings reveal four families of factors : organisational, relational, personal, and those relating to the recognition given to the mandate. Two observations structure the analysis. Success rests overwhelmingly on individuals rather than on durable arrangements, which makes the gains reversible as soon as a key contact person changes. Institutions also expect the representative both to fit into their own way of working and to retain an outsider's perspective, two requirements that are structurally in tension. A successful mandate therefore appears less as a standard to be met than as a balance to be built and maintained. The recommendations put forward aim to disseminate and consolidate the practices that enable representatives to exercise their role fully, while preserving the independence on which their legitimacy rests.

Keywords : patient representation ; health democracy ; healthcare institutions ; users' committee ; patient experience ; patient partner ; hospital governance ; qualitative study.