

**FICHE**

# Représentativité et représentation

## Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Validée par le Collège le 22 juin 2023

### L'idée

Des questions de légitimité dans la participation à une action initiée au titre de l'engagement sont parfois soulevées. Les éléments de littérature analysés par le conseil des usagers de la HAS en témoignent. Cette légitimité est liée à la représentativité de ceux qui sont parties prenantes de ces actions en tant qu'usagers.

Le contexte est rendu compliqué par la survenue depuis la loi du 4 mars 2002 d'un agrément<sup>1</sup> pour les associations de santé. Il faut donc articuler cette notion d'agrément de représentation avec la notion de représentativité.

### La représentation

L'agrément de représentation a été institué par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui prévoit que « Seules les associations agréées représentent les usagers dans les instances de santé<sup>2</sup> ». Il s'agit donc d'un agrément de représentation pour des instances mises en place par la puissance publique dont la composition est prévue par une loi, un règlement ou un arrêté et dans lesquelles des usagers sont amenés à siéger : conseil d'administration d'une agence, commission ministérielle, etc.

En dehors de ces cas, et donc dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, un usager n'a pas besoin d'être issu d'une association agréée pour participer à une action au titre de l'engagement en santé. Qu'il s'agisse de la participation à une gouvernance, à un diagnostic territorial ou thématique, d'une action de santé publique ou d'accompagnement des usagers ou une action d'évaluation ou de recherche.

<sup>1</sup> Articles R. 1114-1 à 4 du Code de la santé publique.

<sup>2</sup> Article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

Cela ne veut pas dire qu'un usager issu d'une association agréée ne peut pas participer à une des actions qui viennent d'être décrites mais il n'y aura pas non plus à exclure des usagers sous prétexte que leur association de référence n'est pas agréée ou qu'ils n'en ont d'ailleurs pas.

## La représentativité

Il n'y a pas en soi de critères de représentativité. La représentativité s'apprécie en regard de l'objectif que l'on se donne dans l'engagement en santé. Ce guide a cherché à catégoriser les manières de s'engager : dans les gouvernances, dans les diagnostics territoriaux et/ou thématiques, dans les actions de santé publique et/ou d'accompagnement des usagers, et dans l'évaluation et la recherche.

Les recommandations reportées ci-dessous relèvent d'un consensus entre les membres du conseil de l'engagement des usagers de la HAS (40).

### → Représentativité et gouvernances

Par construction, les gouvernances sont des lieux de décisions générales, le plus souvent relatives à l'orientation stratégique de la structure.

Dans ce contexte, il faut rechercher des usagers qui soient représentatifs de la population du ressort territorial de la structure. Il y a parfois des associations dont la vocation régionale ou locale dans le domaine de la santé les désigne pour ce rôle et ce sont alors elles qu'il convient d'inviter dans les gouvernances.

La pratique montre que, pour ne pas bloquer l'expression des usagers, il convient qu'ils soient deux au minimum, pour pouvoir s'épauler et faire valoir leurs points de vue sans appréhension.

Comme cela a été exposé dans la fiche n° 2 « Processus de l'engagement », certaines structures auront fait le choix d'avoir un conseil ou une commission ou un comité des usagers qui dialogue avec les gouvernances. Il sera alors plus commode d'atteindre la représentativité populationnelle recherchée en raison du nombre de membres dans ce conseil, cette commission ou ce comité. Car on peut y mettre des usagers en nombre : en invitant sur appel à candidatures ou par cooptation des usagers représentant différentes catégories de personnes, de lieux ou de milieux du ressort territorial de la structure, ou encore de classes d'âge.

Il faut chercher à faire au mieux. Le pire serait de ne rien faire pour impliquer des usagers dans les gouvernances.

### → Représentativité et diagnostics généraux ou thématiques

Si un conseil, une commission ou un comité des usagers a été mis en place, et que sa représentativité est bien construite, il sera alors commode de le mobiliser dans la perspective des diagnostics territoriaux. Mais on peut aussi faire le choix d'un comité de diagnostic ad hoc construit pour une période donnée en vue d'établir un diagnostic partagé sur lequel on s'appuiera pour la stratégie ou le projet de la structure.

S'agissant d'un diagnostic thématique, il vaudra mieux composer un comité ad hoc avec des personnes ayant une expérience personnelle et/ou collective du domaine retenu pour ce diagnostic thématique.

## → Représentativité et actions de santé publique ou d'accompagnement des usagers en santé

Ici, c'est le domaine d'élection de l'action qui va guider le choix des usagers qui vont être sollicités pour concevoir, conduire et évaluer l'action. Dans une action de santé publique autour du diabète, c'est la participation de personnes diabétiques qui va être déterminante. Dans une action en faveur de la petite enfance, on choisira des mères et des pères qui ont l'expérience des enfants en bas âge. Dans une action en faveur des personnes âgées, on recherchera à inviter ces personnes et celles qui sont leurs aidants naturels ou professionnels, etc.

On évitera de s'en tenir à une personne qui présentera son point de vue, et on cherchera toujours à collaborer avec plusieurs personnes concernées pour que les différentes attentes, préférences et besoins s'expriment.

## → Représentativité et évaluation ou recherche

Dans l'évaluation, il s'agira de proposer à une ou deux des personnes qui ont été associées à l'action de se joindre à l'équipe d'évaluation. Elles pourront même être désignées par le groupe de référence et chargées de participer à la restitution des résultats de l'évaluation devant le groupe.

Dans la recherche, ce sont les modalités de la recherche qui vont définir la représentativité : selon que l'on utilise les outils de la sociologie ou de l'anthropologie, selon que l'on est dans une recherche-action ou dans une recherche médico-économique, les groupes de personnes associées ne seront pas les mêmes, ni en nombre ni en termes de représentativité. En tout état de cause, il faut s'inspirer des principes de la recherche participative publiés par l'Inserm présentés dans le chapitre 7.3.3 (charte de la recherche participative).

Trop souvent, on s'attache à l'échantillonnage statistique pour s'approcher de la représentativité des besoins et des attentes, ou dans le contexte d'un groupe de travail, mais de nombreux travaux des sciences humaines et sociales montrent que la juste perception de ces besoins et attentes peut être obtenue par les techniques sélectives comme celles du récit, du focus group, et les techniques qualitatives d'une manière générale.

## Représentativité et vulnérabilités

Dans une perspective de réduction des inégalités de santé, il conviendra de faire en sorte d'associer ceux qui sont le plus éloignés du soin ou de la santé d'une façon générale. Cela n'est évidemment pas simple. Mais on peut y arriver en s'appuyant sur les réseaux associatifs : ATD Quart Monde, Secours Populaire, Secours Catholique, etc. De même s'agissant des vulnérabilités en santé, on choisira des participant(e)s issu(e)s de ces publics.

De nombreuses expériences montrent que c'est possible : au Comité national de lutte contre l'exclusion (41), mais aussi dans des actions conduites sur un territoire de santé (42) autour de la santé bucco-dentaire des enfants.

Une fois encore, c'est l'objectif de l'action qui doit conduire à former un groupe de participants à la gouvernance, aux diagnostics territoriaux et/ou thématiques, aux actions de santé publique et d'accompagnement des usagers et à l'évaluation et à la recherche.

Il faut se souvenir que :

- dans tous les cas, les personnes vulnérables ont leur place dans les groupes constitués en faveur de l'engagement des usagers ;
- ils ont toute leur place dans les actions qui leur sont destinées.

## Représentation et participation

Si le Code de la santé publique ne prévoit pas de représentation obligatoire des usagers dans les maisons pluriprofessionnelles de santé, dans les centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, il ne l'interdit pas non plus. Et ce guide invite, quand cela est possible, à ce que des usagers soient présents directement au sein des gouvernances.

La représentation des usagers par des personnes morales au sein des gouvernances n'empêche nullement la mise en place d'outils de participation : conseil des usagers, groupes de travail diversifiés, enquêtes de satisfaction, diagnostics participatifs, etc.

Représentation des usagers dans des instances de gouvernance et participation des usagers dans les actions qui leur sont destinées ne sont pas contradictoires. Elles ont des effets vertueux de potentialisation comme le montrent de récents échanges organisés par le Conseil économique, social et environnemental (43), échanges qui gagneraient à envisager aussi leur combinaison sur le plan local.

Les références bibliographiques figurent dans l'avis complet.

---

Ce document fait partie de l'avis n°1- 2023 du conseil pour l'engagement des usagers intitulé :

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Représentativité et représentation, 22 juin 2023

Toutes nos publications sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)