

# Table ronde : « Faire vivre la démocratie en santé »

Lieu : ESAT Alter Ego, Hennebont

Enregistrement en public pour une émission de radio – Radio 162

**Mardi 25 Novembre 2025**

ESAT Alter Ego  
2 rue Denis Papin  
Zone de Kerandré  
56700 HENNEBONT

18H - 20H30

**La voix des usagers en débat**  
Une émission de radio en public  
pour donner la parole à ceux qu'on entend peu !

18h00 : Accueil et propos introductif  
18h30 – 19h30 : Enregistrement de l'émission  
(table ronde avec experts, représentants des usagers et des institutions)  
19h30 – 20h30 : Débat et échanges avec le public

La représentation des usagers dans la vie des établissements de santé et des établissements médico-sociaux :  
Quelles modalités ?  
Quelles questions ? Quels apports à la démocratie en santé ?

C'est gratuit, ouvert à tous et convivial !  
Inscription obligatoire (les places sont limitées) auprès de  
Mme Florence VENDON-BLANDIN :  
florence.vendon-blandin@ars.sante.fr  
ou au 07.61.82.02.39  
ou en flashant ce QR Code !

Adapei  
ARS  
Conseil territorial de santé  
CREB

## Avant-propos

Le texte qui suit est une **reprise de la transcription intégrale** d'un débat public sur la démocratie en santé, initialement enregistré en conditions réelles (émission de radio en public).

Pour en faciliter la lecture, cette transcription a été **réécrite sous forme d'entretien** :

- les principaux **intervenants sont identifiés et nommés**,
- les prises de parole sont **regroupées et réordonnées** lorsque cela clarifie le propos,
- les **répétitions, hésitations et apartés purement oraux** ont été allégés, sans modifier le fond des interventions.

L'objectif est de proposer un texte **plus lisible et continu**, tout en respectant au mieux le **sens**, le **ton** et l'**esprit** des échanges tenus ce soir-là.

## Chapitrage du débat

Intervenants.....	2
1. Introduction.....	3
2. Accueil et contexte.....	4
3. Qu'est-ce que la démocratie en santé ? .....	4
3.1 Définition générale .....	4
3.2 De la représentation formelle à la co-construction .....	5
4. Le CVS : comment ça fonctionne ? .....	5
4.1 Rôle et composition du CVS .....	5
4.2 La parole du résident .....	6
4.3 Une parole « sincère » plutôt que seulement réglementaire .....	6
5. Représentant des usagers : c'est quoi, concrètement ? .....	7
5.1 Un mandat, des missions, une position extérieure.....	7
5.2 « On n'est pas au combat, on est au travail » .....	8
5.3 De quoi se plaignent les usagers ? .....	9

6. Pourquoi s'engager comme représentant des usagers ? .....	9
6.1 Un remerciement qui devient une mission .....	9
6.2 Le quotidien d'un représentant : réunions, confiance, visibilité .....	10
7. Comment devient-on représentant des usagers ? .....	11
8. La formation et le soutien des représentants .....	11
9. « Nous Aussi » : la parole des personnes en situation de handicap .....	12
9.1 Les vrais experts .....	12
9.2 Raconter l'évolution, en 30 ans .....	13
10. Démocratie en santé : quels défis pour demain ? .....	13
10.1 Deux défis majeurs : continuité et renouvellement .....	13
10.2 Une question de dignité et de regard .....	14
11. Ce qu'il faudrait pour aller plus loin .....	14
11.1 Nicolas Morvan .....	14
11.2 Yann Zenati .....	15
11.3 Alain Vidal .....	15
11.4 Thierry Le Rouzo .....	15
11.5 Élodie Le Nivet .....	16
11.6 Marc de Beaulieu .....	16
12. Questions et témoignages du public (résumé) .....	17

---

## Intervenants

- **Animateur / journaliste (Radio 162)**
- **Yann Zenati, directeur de l'Adapei du Morbihan**
- **Nicolas Morvan, vice-président national de l'association *Nous Aussi***
- **Alain Vidal, représentant des usagers au CHU de Brest**
- **Thierry Le Rouzo, représentant des usagers au GHBS (Groupement Hospitalier Bretagne Sud), Clinique du Ter et Centre de Kerpape**
- **Mme Lefeuvre, professeure à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), juriste, membre de l'Espace de Réflexion Éthique de Bretagne (EREB)**

- **Élodie Le Nivet, responsable de vie sociale à l'EHPAD Sainte-Famille (association Périne Sanson)**
  - **Thérèse Le Gargeon, résidente et coprésidente du CVS de l'EHPAD Sainte-Famille**
  - **Marc de Beaulieu, directeur de l'association Périne Sanson**
  - **Interventions de la salle : directeur d'un EHPAD de Lorient, représentante des usagers en clinique, autres participants**
- 

## 1. Introduction

### **Animateur :**

Bonsoir à toutes et à tous, merci d'être là si nombreux. Nous sommes ce soir à l'ESAT Alter Ego, à Hennebont, pour enregistrer une émission de radio en public.

On va parler de la place des usagers dans le système de santé. Derrière le terme un peu institutionnel de « représentant des usagers », il y a des personnes engagées : des anciens patients, des proches, des aidants, des bénévoles, des personnes elles-mêmes concernées par le handicap ou la maladie, qui siègent dans des instances pour faire entendre la parole du vécu et du quotidien.

Cette émission est réalisée à l'invitation de l'**Agence Régionale de Santé de Bretagne**. L'objectif n'est pas de faire un bilan figé, même si la loi sur les droits des usagers date de mars 2002, mais de comprendre comment cette parole s'exprime, ce qu'elle change, et comment aller plus loin pour faire vivre la démocratie en santé.

L'émission est enregistrée par **Radio 162**, et sera ensuite disponible en podcast. Nous allons structurer la discussion en trois temps :

1. **Poser les bases** : de quoi parle-t-on quand on parle de démocratie en santé ?
2. **Les obstacles et les manques** : qu'est-ce qui freine encore la parole des usagers ?
3. **Les pistes d'amélioration** : comment aller plus loin et mieux ?

Le public aura la parole en fin d'émission.

Avant de commencer, un mot d'accueil du « régional de l'étape ».

---

## 2. Accueil et contexte

### **Animateur :**

Yann Zenati, vous dirigez l'Adapei du Morbihan, et vous nous accueillez ce soir. Pourquoi avoir proposé ce lieu pour cette rencontre impulsée par l'ARS ?

### **Yann Zenati :**

On a souhaité accueillir ce temps parce que la question de la parole des personnes les plus concernées nous touche au premier plan : que ce soit les personnes âgées en EHPAD ou les personnes en situation de handicap en établissement, ce sont pour elles que nous sommes là.

On doit comprendre au mieux leurs besoins, leurs objectifs, leur quotidien. Et le cadre des **CVS** – Conseils de Vie Sociale – est fait pour ça.

Mais si on se retrouve ce soir, c'est bien qu'entre les textes de loi et la mise en œuvre, il reste du chemin. Les textes ont plus de 20 ans, et pourtant on voit qu'il faut encore progresser.

Je remercie l'ARS Bretagne, et Florence Venon-Blandin en particulier, pour le soutien à cette rencontre. J'espère qu'on aura des échanges de qualité, constructifs, utiles pour tout le monde.

---

## 3. Qu'est-ce que la démocratie en santé ?

### 3.1 Définition générale

#### **Pierrick Müller :**

Première question pour poser le cadre : **de quoi parle-t-on quand on parle de démocratie en santé ?** Mme Lefeuvre, est-ce que vous pouvez nous expliquer ce que recouvre ce terme ?

#### **Mme Lefeuvre :**

Pour le dire simplement, la démocratie en santé, c'est **l'expression de la parole des usagers sous toutes ses formes, à tous les niveaux :**

- **Au niveau individuel**, dans un établissement : aller chercher l'expression de la personne, son consentement, ses choix.
- **Au niveau collectif**, dans des instances de participation :
  - à l'hôpital : la **Commission des Usagers** (CDU) ;
  - dans le médico-social : le **Conseil de Vie Sociale** (CVS).

Quand on sort des établissements, sur le territoire, cela prend encore d'autres formes :

- au niveau départemental : **Conseil Territorial de Santé** ;
- au niveau régional : **Commission Régionale Santé Autonomie** ;
- et aussi des débats publics, des réunions, des consultations diverses.

Tout cela est posé dans les textes depuis 2002. Il y a eu de vrais progrès en 20 ans, mais on a aussi vu, par exemple pendant la crise sanitaire, combien c'est fragile : dans l'urgence, la parole des usagers a été largement oubliée.

Depuis, il y a une vraie réflexion pour **innover**, faire autrement, rattraper ce temps perdu.

## 3.2 De la représentation formelle à la co-construction

**Pierrick Müller :**

Qu'est-ce qui distingue une représentation « formelle » d'une vraie co-construction des décisions ?

**Mme Lefeuvre :**

On pense souvent d'abord à l'instance : le CVS, la CDU. C'est important, mais **ce n'est pas suffisant**.

La participation, c'est **à tous les niveaux** :

- ne pas s'en tenir à une réunion formelle trois fois par an ;
- créer un climat où chacun peut s'exprimer :
  - petits groupes, cafés éthiques, petits-déjeuners thématiques,
  - ateliers, animations, débats, etc.

Il faut **sortir du seul cadre institutionnel** et inventer des formes variées qui permettent des paroles plus libres. C'est là que naissent les choses les plus intéressantes.

---

## 4. Le CVS : comment ça fonctionne ?

### 4.1 Rôle et composition du CVS

**Pierrick Müller :**

Qui peut m'expliquer ce qu'est un CVS, ce qu'on y fait et qui y siège ?

Élodie Le Nivet, vous êtes responsable de vie sociale, vous pouvez nous décrire ce que c'est concrètement ?

**Élodie Le Nivet :**

Au sein de l'association Périne Sanson, le **Conseil de Vie Sociale** est d'abord un **lieu de représentation des usagers**.

On y trouve :

- en premier lieu les **personnes accompagnées** :
  - résidents d'EHPAD,
  - travailleurs d'ESAT, avec différents statuts, termes, etc. ;
- les **proches** :
  - familles, mandataires judiciaires, amis... ;
- des **représentants du personnel** de l'établissement ;
- la **direction** ou des représentants de l'association gestionnaire.

C'est un espace pour :

- **échanger sur la vie quotidienne** de l'établissement ;
- **discuter des projets** que les personnes aimeraient voir mis en place ;
- permettre une **communication dans les deux sens** :
  - la direction informe, demande un avis ;
  - les usagers et leurs proches expriment leurs souhaits, leurs remontées, leurs préoccupations.

On y parle de sujets très concrets, mais aussi de choses plus structurantes (fonctionnement, projets, droits...).

## 4.2 La parole du résident

**Pierrick Müller :**

Thérèse Le Gargeon, vous êtes résidente et coprésidente du CVS de l'EHPAD Sainte-Famille. Qu'est-ce que cela représente pour vous ?

**Thérèse Le Gargeon :**

Je suis à Sainte-Famille depuis deux ou trois ans maintenant. J'ai 96 ans. Oui, c'est important pour moi de participer.

J'essaie d'être utile, je parle beaucoup (rires). Les gens me connaissent bien dans l'établissement. On vient me voir pour toutes sortes de choses, pour parler, parfois pour se plaindre, parfois juste parce qu'ils ont besoin de quelqu'un qui les écoute.

## 4.3 Une parole « sincère » plutôt que seulement réglementaire

**Pierrick Müller :**

Marc de Beaulieu, comment l'établissement dont vous êtes le directeur, intègre la parole des résidents ? Comment faire en sorte que le CVS ne soit pas juste quelque chose de réglementaire ?

**Marc de Beaulieu :**

On peut faire fonctionner un CVS de manière très réglementaire, et être parfaitement « conforme », mais sans être sincère.

Ce qui m'importe, c'est que **la vie quotidienne et l'organisation** soient construites **en écoutant ce que disent les personnes**, même si cela bouscule nos habitudes ou nos certitudes.

Chez nous, les personnes ont choisi le terme de « **résidents** » : « On réside ici, on veut s'appeler résidents ». Ce n'est pas un détail, c'est une manière d'affirmer leur identité.

Avec Élodie, les psychologues, les équipes, on travaille à créer des espaces où on recueille une **vraie expression**, y compris sur des sujets sensibles : fin de vie, animaux de compagnie, horaires de visite, etc.

On a aussi travaillé avec la **charte des droits des personnes âgées** : chaque mois, on prenait un droit, on le discutait avec les résidents. Cela a donné des échanges très riches, parfois émouvants, et au final un document co-construit qui nous ressemble vraiment.

On a aussi organisé de **vraies élections** de représentants au CVS, avec campagnes et programmes, pour que ce soit un **vrai rôle**, pas symbolique.

---

## 5. Représentant des usagers : c'est quoi, concrètement ?

### 5.1 Un mandat, des missions, une position extérieure

**Animateur :**

On a autour de la table plusieurs représentants des usagers.

Alain Vidal, pour commencer : c'est quoi, être représentant des usagers ? Faire respecter les droits, uniquement ?

**Alain Vidal :**

Je suis représentant des usagers depuis plus de dix ans, dont trois ans au CHU de Brest. J'ai été en public, en privé, à l'hôpital des armées... j'ai un peu tout fait.

La **Commission des Usagers** (CDU) fonctionne très différemment d'un CVS.

Nous sommes :

- des **bénévoles**,
- **désignés par l'ARS** pour un mandat de trois ans dans un établissement,
- soumis au **secret professionnel**,

- avec des **missions définies par la loi**, pour lesquelles nous sommes formés.

Nos missions principales :

- **améliorer le parcours de soins** ;
- **promouvoir et défendre les droits des usagers** (patients, familles).

Très concrètement, la CDU :

- examine les **plaintes et réclamations** ;
- rappelle qu'**au-delà des dossiers, il y a des personnes** : un père, une mère, un conjoint, des proches ;
- porte la voix des usagers face à la direction et aux médecins.

Nous sommes **extérieurs à l'établissement**, ce qui donne un regard différent.

## 5.2 « On n'est pas au combat, on est au travail »

**Pierrick Müller :**

Thierry Le Rouzo, vous êtes représentant des usagers au GHBS. Vous avez le sentiment d'être « au combat » pour faire respecter ces droits ?

**Thierry Le Rouzo :**

Non, je ne parlerais pas de combat. Pour moi, c'est un **travail de tous les jours**.

Mon rôle, c'est :

- **porter la voix des usagers** ;
- **accompagner** les gens lorsqu'il y a une médiation, une réclamation, une plainte éventuelle ;
- **écouter énormément**.

En médiation, on passe parfois 70 % du temps à écouter. On tire le fil, comme une pelote de laine, et on se rend compte que derrière la réclamation écrite, il y a souvent autre chose : de la souffrance, du deuil, un sentiment d'injustice.

Les médiations peuvent durer trente minutes... ou quatre heures et demie. On en sort épuisé, mais quand on voit la personne repartir plus légère, les épaules qui se relâchent, on se dit que ça valait la peine.

On fait aussi un gros travail de **lecture de toutes les plaintes** : on regarde la gravité, les récurrences, on en tire des axes de travail avec l'établissement.

Au GHBS, il y a 14 sites. En 2016, avant la fusion, on était 16 représentants des usagers. Aujourd'hui, nous ne sommes plus que 4 (2 titulaires, 2 suppléants).

À la CDU que je préside, **la parole est libre**, qu'on soit suppléant ou titulaire. On travaille ensemble, et toujours en faveur des patients.

## 5.3 De quoi se plaignent les usagers ?

### **Pierrick Müller :**

Quand vous parlez de plaintes et de réclamations, de quoi s'agit-il le plus souvent ? De pratique médicale, d'accueil, de confort ?

### **Thierry Le Rouzo :**

Il y a un peu de tout, mais en ce moment, un sujet récurrent, ce sont les **parkings payants**.

Les gens ne comprennent pas pourquoi il faut payer pour aller à l'hôpital. On a travaillé avec l'hôpital pour obtenir des **exonérations** :

- pour les accompagnants de personnes en **fin de vie** ;
- pour les patients en **oncologie, radiothérapie**, pathologies lourdes ;
- pour des suivis de grossesse compliqués, avec visites très fréquentes.

On travaille à éviter que le coût du parking devienne un **obstacle** aux soins.

Il y a aussi les sujets médicaux, bien sûr. Et on ressent une évolution depuis le Covid : souvent, les gens sont dans le déni, ils pensent que l'hôpital « doit » guérir, tout le temps. On doit rappeler que l'hôpital ne sélectionne pas ses patients, contrairement à certaines cliniques.

Et puis, on ne voit pas que les plaintes. On reçoit aussi des **témoignages** : des gens qui écrivent pour dire « je ne veux pas que ce qui m'est arrivé arrive à d'autres ». C'est très précieux pour faire évoluer les pratiques.

---

## 6. Pourquoi s'engager comme représentant des usagers ?

### 6.1 Un remerciement qui devient une mission

#### **Pierrick Müller :**

Alain Vidal, quelles sont les raisons qui vous ont poussé à vous engager, et qui vous font continuer après dix ans ?

#### **Alain Vidal :**

Au départ, c'était un **remerciement** : pour l'hôpital qui m'a soigné, et le centre de rééducation qui m'a suivi longtemps.

Puis c'est devenu une **mission** :

- la démocratie en santé,
- le respect des droits,

- le maintien de l'autonomie,
- la liberté de choix, de décision.

J'ai même passé un **diplôme d'éthique** à la faculté de médecine. Aujourd'hui, je me vois un peu comme quelqu'un qui **défend le plus faible face au plus fort**.

Ce que j'aime, c'est le **contact** : dans un petit hôpital, vous vous asseyez au coin du couloir ou du café, et en dix minutes, vous savez tout ce qui se passe. Au CHU, c'est plus complexe, mais je continue à me promener, à parler avec les gens.

En vingt ans, on est passé d'une médecine très **paternaliste** (« je prends ta charge sur mes épaules et je décide pour toi ») à quelque chose de plus **partagé** : on discute des options, le patient peut refuser un traitement pour ses effets indésirables, par exemple. Ça, il y a vingt ans, c'était impensable.

Mais ce n'est pas encore parfait. On avance petit à petit.

## 6.2 Le quotidien d'un représentant : réunions, confiance, visibilité

**Pierrick Müller :**

Concrètement, ça représente quoi, en temps ? Vous parlez de 150 réunions par an ?

**Alain Vidal :**

Oui, sur une année comme 2024, j'ai environ **150 réunions** :

- commissions médicales,
- réunions sur les infections nosocomiales, les risques infectieux,
- réunions avec les cadres, les écoles d'infirmiers, les internes,
- participation à la certification, aux « patients traceurs », etc.

Ce n'est pas un « métier » au sens contractuel, mais ça prend beaucoup de temps.

Notre difficulté majeure, c'est d'**être connus** :

- des usagers, qui ignorent souvent qu'on existe ;
- du corps médical et des cadres.

Pourtant, plus on est présents, plus on gagne en **confiance**. Un jour, un chef de pôle m'a appelé pour me dire : « J'ai un souci, j'aimerais avoir votre avis. » Là, j'ai compris qu'on avait franchi une étape.

## 7. Comment devient-on représentant des usagers ?

### Pierrick Müller :

Pour celles et ceux qui nous écoutent et qui auraient envie de s'engager : comment fait-on, très concrètement, pour devenir représentant des usagers ?

### Thierry Le Rouzo :

D'abord, il faut passer par une **association agréée** dans le champ de la santé.

Ensuite :

1. L'association présente des **candidats** en réponse à un appel de l'ARS.
2. L'ARS sélectionne les candidats en fonction :
  - de la **proximité géographique**,
  - de la **disponibilité**,
  - de la capacité à **s'exprimer en public**.
3. On précise si l'on souhaite être **titulaire** ou **suppléant**. Un établissement a en général 2 titulaires et 2 suppléants, et désormais une exigence de **mixité** (un homme et une femme par binôme).

Les représentants sont des **bénévoles**, mais il peut y avoir des dispositifs de **défraiement** pour les personnes encore en activité.

Une fois nommé, on bénéficie :

- d'une **formation obligatoire** de deux jours (base : missions, droits des patients, fonctionnement des instances) ;
- puis de **formations complémentaires** (parcours de soins, droits des usagers, etc.), souvent via France Assos Santé ;
- et d'un **accompagnement par les autres représentants** déjà en place, qui ne laissent pas un nouveau tout seul.

---

## 8. La formation et le soutien des représentants

### Pierrick Müller :

Vous êtes-vous senti préparés à affronter des situations parfois très lourdes humainement ? Est-ce que la formation couvre aussi l'aspect psychologique ?

### Alain Vidal :

On est formés à la **communication**, à la compréhension des droits, des parcours,

des instances...

Mais je ne suis pas sûr qu'on soit vraiment formés à la **charge émotionnelle** de certaines rencontres. Rencontrer des gens en grande souffrance, en fin de vie, ce n'est jamais anodin.

**Thierry Le Rouzo :**

L'hôpital propose un **soutien psychologique** quand on sort de médiations très éprouvantes.

J'ai eu des médiations de 3 heures 30 ou plus. Les médecins eux-mêmes sortent en disant : « C'était très dur. »

On peut alors rencontrer la **psychologue de l'hôpital**, ce qui est important, parce que nous aussi, nous accumulons beaucoup d'histoires lourdes.

On apprend aussi, avec l'expérience, à garder une **posture professionnelle** :

- être entièrement au service de la personne ;
- ne pas se laisser submerger affectivement au point de ne plus être utile ;
- ne pas programmer le temps : on ne sait jamais combien durera la rencontre.

---

## 9. « Nous Aussi » : la parole des personnes en situation de handicap

### 9.1 Les vrais experts

**Pierrick Müller :**

Nicolas Morvan, vous êtes vice-président national de l'association *Nous Aussi*. Vous disiez tout à l'heure qu'il y a « expert et expert ». Qu'entendez-vous par là ?

**Nicolas Morvan :**

Pour moi, les **vrais experts**, ce sont les personnes en situation de handicap. Elles vivent leur handicap **tous les jours**, ce sont elles qui savent ce que ça veut dire au quotidien.

*Nous Aussi* est une **association nationale d'auto-représentants** :

– ce sont des personnes en situation de handicap qui parlent pour elles-mêmes. Il y a plusieurs délégations en France, un bureau national, une présidente, et je suis vice-président.

Nous travaillons sur :

- l'amélioration des **foyers de vie**, des **ESAT**, etc. ;
- les **droits de vote** pour les personnes sous tutelle ou curatelle ;

- l'accès au **sport, aux loisirs, à la culture** ;
- et le fait de **faire remonter** tout cela au ministère via la présidente.

Un exemple : la loi qui permet désormais à une personne sous tutelle ou curatelle de **garder son droit de vote**. C'est une grande avancée.

## 9.2 Raconter l'évolution, en 30 ans

**Pierrick Müller :**

Vous parlez souvent d'évolution. Qu'est-ce qui a changé entre vos débuts et aujourd'hui ?

**Nicolas Morvan :**

Il y a 30 ans, quand je suis entré à l'IME, puis en CAT (avant qu'on dise ESAT), c'était **la préhistoire** par rapport à aujourd'hui.

On nous disait :

- « Tu es en IME parce que tu es handicapé, tais-toi. »
- Les stages en entreprise : on faisait les stages, mais pour l'embauche, c'était « au revoir ».

Dans les CAT, c'était **travail répétitif**, toute l'année, sans se poser la question : « Est-ce que ça te plaît ? Est-ce que tu veux changer ? »

Aujourd'hui, dans les ESAT, on demande :

- « Ton poste te convient ? »
- « Tu veux essayer autre chose ? »

On est plus à **l'écoute de la personne**. On reconnaît qu'elle a des **droits**, une **parole**, un **choix**.

C'est pour ça que des associations comme *Nous Aussi* existent. Il faut **écouter la personne en situation de handicap**, c'est elle qui apporte la matière. Les professionnels nous soutiennent, mais **dans notre sens à nous, pas l'inverse**.

# 10. Démocratie en santé : quels défis pour demain ?

## 10.1 Deux défis majeurs : continuité et renouvellement

**Pierrick Müller :**

Quelques chiffres : 82 % des représentants d'usagers ont plus de 67 ans, 68 % sont retraités.

Est-ce que ça veut dire qu'il va falloir réussir à renouveler, à intéresser des plus jeunes ? Et en même temps continuer à faire vivre cette démocratie ?

**Mme Lefeuvre :**

Oui, il y a clairement un **enjeu de renouvellement**.

Mais il y a aussi d'autres défis :

- certaines réticences persistantes de professionnels, qui craignent parfois de « perdre leur place » ou leur pouvoir de décision ;
- la nécessité de **faire confiance** aux usagers et aux représentants.

On voit apparaître des notions comme **pouvoir d'agir** ou **autodétermination** dans les référentiels d'évaluation de la Haute Autorité de Santé. Cela montre que ce n'est pas encore gagné, sinon on n'insisterait pas autant dessus.

## 10.2 Une question de dignité et de regard

**Mme Lefeuvre :**

Tout ce qu'on a entendu ce soir tourne autour d'une chose : la **dignité**.

- L'écoute est une **arme de la dignité**.
- Plus les personnes sont vulnérables, plus le risque est grand de **ne pas prendre le temps de les écouter**.

J'aime bien l'idée de la « **chaise occupée** » : il faut qu'il y ait toujours quelqu'un sur la chaise :

1. d'abord la **personne elle-même** ;
2. si elle ne peut pas, un **représentant légal**, un proche, un mandataire, etc.

Mais **jamais une chaise vide**.

---

## 11. Ce qu'il faudrait pour aller plus loin

En fin d'émission, l'animateur du débat pose à chacun une question :

« Que faudrait-il, selon vous, pour que les représentants des usagers et les usagers eux-mêmes soient vraiment, systématiquement, partie prenante des décisions ? »

### 11.1 Nicolas Morvan

**Nicolas Morvan :**

Il faut **nous faire participer là où on ne nous attend pas** :

- pas seulement aux réunions « pour » nous,
- mais aussi aux réunions **entre professionnels**.

On peut amener des idées auxquelles ils ne pensent pas, et inversement.

Un représentant des usagers n'est pas là pour animer la réunion à la place des autres ; il est là pour **écouter, noter, faire remonter**, et rappeler que la parole des personnes concernées compte au même niveau.

## 11.2 Yann Zenati

**Yann Zenati :**

Je dirais : **persévérer**, sans jamais renoncer.

C'est un travail de **dignité** et d'**émancipation** qui vient de loin, et qui demande :

- du **temps** (surtout avec des personnes qui parlent moins vite, ou qui ont des difficultés d'expression) ;
- de **transformer les postures professionnelles** (passer de « prendre en charge » à « accompagner »).

Dans nos ESAT, par exemple, les CVS sont de véritables **instances de dialogue social**. On parle de travail, de conditions de travail, de droits.

Et les mentalités évoluent : un administrateur qui, au départ, doutait de l'intérêt de faire entrer des personnes en situation de handicap au conseil d'administration, est devenu ensuite l'un de leurs plus grands défenseurs, après avoir travaillé avec elles pour rendre un texte accessible en « facile à lire et à comprendre ».

Les gens peuvent changer. Mais il faut **du temps, de l'obstination, et accepter d'être bousculé**.

## 11.3 Alain Vidal

**Alain Vidal :**

Pour moi, la clé, c'est d'**intervenir très tôt dans la formation** des médecins et des soignants :

- dès l'université, en faculté de médecine,
- dans les écoles d'infirmiers, les instituts de formation.

Qu'ils voient des **patients** et des **représentants des usagers** en face d'eux, qu'on leur explique ce qu'est la démocratie en santé, ce qu'est une relation plus équilibrée.

Plus largement, il faut qu'on soit **présents partout** : en réunions, en formations, dans les services, dans les projets d'établissement.

## 11.4 Thierry Le Rouzo

**Thierry Le Rouzo :**

Je résumerais par : « **Jamais sans nous** ».

- Il faut que les représentants des usagers soient **visibles partout** :

- présidence de la commission des usagers,
- participation aux commissions médicales, conseils de surveillance, etc.
- Il faut aussi des **projets des usagers** dans les établissements, en miroir des projets d'établissement :
  - travailler sur la place de l'aidant,
  - le handicap,
  - les personnes âgées, etc.

Et puis, il faut multiplier les **moments de rencontre** : cafés des usagers, journées des droits des patients, visites de services, sensibilisation aux urgences, en radiothérapie, etc. Plus on se voit, plus on se comprend.

## 11.5 Élodie Le Nivet

### Élodie Le Nivet :

Je crois qu'il faut **ne jamais oublier que les résidents restent des citoyens à part entière**.

Un EHPAD, c'est une **micro-société** :

- chacun y a des **droits** et des **devoirs** ;
- chacun doit connaître ses droits, pouvoir les exercer.

Notre travail, c'est de :

- **rappeler régulièrement** ces droits ;
- créer des **espaces variés** d'expression (cafés papote, groupes de parole, temps informels...) ;
- aider les personnes à **préparer leurs interventions** en amont du CVS, pour qu'elles ne se retrouvent pas noyées dans une « grande messe ».

## 11.6 Marc de Beaulieu

### Marc de Beaulieu :

Pour moi, tout tourne autour de la **citoyenneté** et de l'**éthique**.

Il faut :

- éviter de **réduire les personnes** à leur âge ou à leur handicap ;
- continuer à **interroger nos pratiques**, nos certitudes ;
- revenir aux **textes fondamentaux** (droits humains, droits des personnes âgées, etc.) ;

- chercher l'**assentiment** ou le **consentement** de la personne, y compris dans les petites choses du quotidien.

Je souhaite que nos lieux de vie restent des endroits où les personnes peuvent **exercer leur citoyenneté jusqu'au bout**, y compris dans les décisions de fin de vie.

---

## 12. Questions et témoignages du public (résumé)

En fin de rencontre, plusieurs personnes prennent la parole :

- **Un directeur d'EHPAD de Lorient** explique que :
  - le CVS n'est pas une « lourdeur », mais un **outil précieux** pour partager la décision, surtout en temps de crise (Covid) ;
  - la population accueillie a beaucoup changé (plus de dépendance, séjours plus courts) ;
  - les mandats de 3 ans ne sont plus toujours adaptés, et il faudrait **imaginer des formes plus souples** de participation.
- **Une représentante des usagers, ancienne professionnelle de santé**, témoigne :
  - de son parcours (professionnelle, touchée par la maladie, engagée dans la Ligue contre le cancer puis RU) ;
  - de l'importance de l'**écoute** et de la **sincérité** dans la démarche ;
  - de la nécessité de **former les médecins** à la représentation des usagers, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.