

BILAN DE MANDATURE DE LA COMMISSION SPECIALISEE DANS LE DOMAINE DES DROITS DES USAGERS

2021 – 2026

« Les usagers ne sont pas à côté du système de santé : ils contribuent à le construire »

Éditorial du Président

Ces cinq années ont confirmé une conviction : les usagers ne sont pas seulement destinataires des politiques de santé. Par leur expérience, leurs attentes et leur vigilance, ils contribuent à les rendre plus justes, plus lisibles et plus proches des réalités vécues.

La mandature 2021-2026 a été celle de la continuité retrouvée et de la montée en puissance. La CSDU a réinstallé un rendez-vous annuel majeur : le rapport sur le respect des droits des usagers. Depuis 2023, quatre éditions ont objectivé les avancées comme les fragilités, formulé des recommandations et progressivement intégré le suivi des suites données. La commission a aussi ouvert ses travaux à la parole directe d'usagers, soutenu les représentant(e)s dans les établissements et les territoires, et créé des espaces de rencontre, de formation et de mobilisation associative.

Ces résultats sont collectifs. Ils doivent beaucoup à l'assiduité des membres, à leur connaissance du terrain et à leur capacité à transformer des expériences individuelles en propositions d'intérêt général. Leur engagement bénévole a grandement contribué à la qualité et à l'utilité des travaux conduits durant cette mandature. Qu'ils et elles en soient remercié. La capacité de la commission à mener à bien ses missions repose également sur les coopérations nouées avec l'Agence régionale de santé (ARS), les Conseils territoriaux de santé (CTS), France Assos Santé (FAS) Normandie, les établissements, les organismes de formation, les associations et de nombreux autres partenaires.

Des défis demeurent : mieux associer tous les collègues, renouveler et diversifier les représentant(e)s des usagers, documenter les secteurs encore peu couverts, rendre nos productions accessibles à toutes et tous et obtenir des retours plus explicites sur les recommandations. La prochaine mandature devra faire de la participation un élément ordinaire de la conception, du suivi et de l'évaluation des politiques de santé.

Ce bilan n'est donc pas un point final. Il est une invitation à poursuivre le travail engagé : faire vivre une démocratie en santé concrète, territoriale et utile à chaque Normande et chaque Normand.

Michel Loisel

Président de la CSDU de la CRSA Normandie

Une commission transversale au service de la transparence, porte-voix de toutes et tous

Les 5 messages clés de la mandature

- La **parole des usagers** est une **expertise indispensable** à la qualité des politiques de santé.
- La **représentation ne se décrète pas** : elle se recrute, se forme, s'outille et se reconnaît.
- La **démocratie en santé** prend toute sa **force lorsqu'elle relie** établissements, associations, population des territoires et niveau régional.
- Le **rapport annuel sur le respect des droits des usagers en Normandie** est devenu un outil régional d'observation, d'alerte ; de suivi et de **transparence**.
- La prochaine étape est de mieux mesurer l'**impact des recommandations**.

La CSDU en quelques chiffres clés

31 commissions plénières	Une dizaine d'enquêtes réalisées sur les CDU et les CVS	4 rapports sur le respect des droits des usagers du système de santé	Plus de 50 recommandations structurantes
2 assemblées régionales des RU, des auditions d'usagers sur diverses thématiques	15 réunions du groupe de travail	1 webinaire « Faire vivre la démocratie en santé dans vos associations ! »	Des événements avec les Conseils territoriaux de santé (CTS) : atelier participatif dans la Manche, exposition de présentation des RU dans l'Orne.

La CSDU en quelques mots

Sa raison d'être Elle veille à l'expression et au respect des droits des usagers en Normandie. Elle recueille leur parole, facilite l'accès aux droits et contribue, avec les autres commissions, au suivi du Projet régional de santé (PRS) 2023-2028 et du Plan régional santé-environnement (PRSE) 4.

Sa composition. L'ensemble des collèges de la CRSA sont théoriquement représentés : collectivités territoriales ; usagers des services de santé ou médico-sociaux ; CTS ; partenaires sociaux ; acteurs de la cohésion et de la protection sociales ; prévention et éducation pour la santé ; offreurs de services de santé. Durant la mandature, la participation effective a principalement reposée sur les représentant(e)s des usagers.

Ses articulations. La CSDU travaille avec la Commission permanente (CP) et les autres commissions de la CRSA, les sept CTS normands, les Commissions des usagers (CDU) des établissements de santé, les Conseils de vie social (CVS) du secteur médico-social, les Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), les associations d'usagers du système de santé, France Assos Santé Normandie et l'ARS.

Faits marquants

UN RENDEZ-VOUS RÉINSTALLÉ

Quatre rapports annuels consécutifs depuis 2023, enrichis d'enquêtes, de focus et du suivi de la mise en œuvre des recommandations

UNE MOBILISATION CIBLÉE

15 séances de travail à partir de 2025 pour soutenir le recrutement et l'exercice du mandat des RU, ainsi que les différentes formes d'engagement des usagers

UN LIEN RÉGIONAL-TERRITORIAL

1 proposition d'appui adressé aux président(e)s des 7 CTS pour XX atelier dans la Manche, et construction d'un guide commun pour les RU des sept CTS.

UNE DYNAMIQUE DE VALORISATION

1 atelier participatif animé en assemblée plénière pour relancer le label « Droits des usagers du système de santé »

Les grands chantiers de la mandature

1 • Observer les droits pour orienter l'action

Contexte. La CSDU devait renouer avec une observation régulière, élargie au sanitaire, au médico-social et au secteur ambulatoire, tout en éclairant les inégalités d'accès et la qualité de la participation.

Actions et productions. Un rapport annuel a été publié en 2023, 2024, 2025 et 2026 avec l'appui de l'ARS et de partenaires. La démarche s'est enrichie : enquête auprès des CDU ; enquêtes CDU et CVS en 2024 ; enquête directe auprès des RU en 2025 ; focus sur l'Education thérapeutique des patient(e)s (ETP) en établissement et en ville, l'accès aux Interruptions volontaires de grossesse (IVG), la place des usagers dans les formations, les patient(e)s partenaires, l'activité physique, la santé bucco-dentaire et l'usage de la téléconsultation.

Résultats. Les recommandations ont été structurées autour de 4 grands blocs : la reconnaissance des RU, l'accès aux soins et aux accompagnements, le renforcement de la démocratie en santé, et enfin les enjeux de coordination des acteurs et la lisibilité de l'offre proposée à la population. Dès 2024, le rapport a rendu visible la prise en compte des recommandations : de « simple » outil d'observation, le rapport annuel devient un outil de suivi et d'évaluation.

Apports pour les usagers. Les difficultés d'accès, de représentation ou d'information sont visibilisées et deviennent des objets de dialogue et de décision. La réalisation d'une synthèse en 2025 a facilité la diffusion des recommandations au-delà des spécialistes et a rendu plus concret la manière dont chacun(e) peut être partie prenante d'actions en faveur de l'émancipation des citoyen(ne)s vis-à-vis de leur santé.

2 • Renforcer la représentation et le pouvoir d'agir

« Représenter les usagers, c'est faire d'une expérience vécue une ressource pour améliorer le système de santé. »

Contexte. La représentation demeure fragile : des mandats difficiles à pourvoir, un rôle parfois méconnu, une charge de travail conséquente et concentrée sur un faible nombre de personnes, un fonctionnement inégal des instances.

Actions. Deux assemblées régionales de RU en CDU (7 septembre 2022 et 21 juin 2023) ont créé du lien. En 2025, un groupe de quatre personnes — trois RU et la coordinatrice de France Assos Santé Normandie — s’est réuni neuf fois. Il a conçu le webinaire « Faire vivre la démocratie en santé dans vos associations » et préparé un guide du RU en CTS. La CSDU a également cherché à soutenir les dynamiques inter-CVS naissantes sur les territoires, ou encore l’existence de correspondant(e)s territoriaux membres permanents de CVS dans l’Eure.

Résultats et apports. La CSDU a construit une chaîne d’appui allant du recrutement à l’exercice du mandat. L’enquête 2025 confirme une forte motivation : 84 % des RU répondants souhaitent renouveler leur mandat et 96 % déclarent avoir suivi la formation obligatoire.

3 • Faire vivre la démocratie en santé dans les territoires

Contexte. L’état des lieux réalisé en 2023 a montré que les « commissions usagers » des CTS ne se réunissaient pas ou peu.

Actions. La CSDU a soutenu la relance ou la structuration des « commissions usagers » des CTS, particulièrement dans la Manche, la Seine-Maritime, l’Orne et l’Eure. En 2025, l’atelier conduit avec le CTS de la Manche a identifié les attentes, freins et leviers d’action des RU ; la trame du futur guide du RU en CTS en est une traduction opérationnelle. Les travaux sur les CVS ont également encouragé la mise en réseau départementale et une participation plus effective dans le médico-social.

Résultats et apports. La création des Porte-voix a été officialisée en 2026 : ils et elles ont été mandaté par le CTS du Havre pour recruter de nouveaux membres au sein de la commission des usagers pour représenter plus fidèlement la société civile (ex : jeunes parents, personnes en situation de précarité etc.).

4 • Installer l’expérience des usagers dans les pratiques et soutenir la diversification de l’offre de formation

Contexte. Le système français de démocratie en santé repose beaucoup sur la représentation et moins sur la participation.

Actions. La commission a cherché à compléter le recueil de la parole des usagers en recourant à des témoignages directs : collectif de RU, projet des usagers en établissement, participation des patient(e)s à la formation initiale des médecins, parcours en maison sport-santé. Elle a approfondi la place des patients partenaires et de l’ETP, soutenu le Certificat universitaire (CU) « Devenir un acteur du système de santé » et examiné les formes d’engagement — patient partenaire, pair-aidant, patient ressource ou expert, selon les contextes.

Résultats et apports. Cette démarche a contribué à reconnaître le savoir expérientiel comme une compétence complémentaire de celle des professionnel(le)s. L’impact précis sur les programmes de formation et les organisations reste à documenter.

ENCADRÉ • De l’activité à la réalisation

La valeur ajoutée de la CSDU ne réside pas seulement dans le nombre de sujets examinés. Elle tient à leur traduction en rapports, recommandations, avis, outils, événements et dispositifs de dialogue directement mobilisables.

Les enseignements de la mandature

APPORT CENTRAL

La CSDU a progressivement construit une chaîne complète : écouter et enquêter, analyser, recommander, diffuser, outiller les représentant(e)s et commencer à suivre les suites.

INFOGRAPHIE PROPOSÉE • La boucle d'impact

RECUEIL DE LA PAROLE ET DE DONNÉES → ANALYSE → RECOMMANDATIONS
→ DIFFUSION → SUIVI ET EVALUATION DES SUITES → AU BESOIN ANIMATION

Points forts	Limites et besoins d'amélioration
Continuité retrouvée du rapport annuel et observation enrichie.	Mobilisation insuffisante des collèges autres que celui des représentant(e)s des usagers. L'absence persistante de représentant(e)s a limité les croisements de regards.
Invitation systématique des titulaires et des suppléant(e)s, engagement et expertise de terrain des RU, audition d'usagers.	Difficulté de mobilisation des autres commissions spécialisées de la CRSA : un seul groupe inter-CSDU/CSAMS pendant la mandature.
Passage progressif du constat à l'outillage et au suivi.	Données partielles : ambulatoire, personnes détenues, aidant(e)s et publics éloignés.
Coopérations régionales et premiers ancrages territoriaux : commissions « usagers » des CTS, enquêtes CDU et CVS.	Facile à lire et à comprendre (FALC), retours des décideurs et évaluation d'impact à renforcer.

Perspectives et recommandations 2026-2030

- 1. Place des usagers** — Sécuriser les désignations, diversifier le vivier, accueillir les nouveaux RU et reconnaître le temps, les frais et les compétences, accompagner la diversification des engagements des usagers.
- 2. Participation citoyenne** — Programmer chaque année un format ouvert aux personnes concernées, associer les publics éloignés et restituer les suites.
- 3. Droits des usagers** — Pérenniser le rapport annuel, le décliner en synthèse et FALC, relancer le label et publier le suivi des recommandations.
- 4. Inégalités territoriales** — Achever le guide du RU en CTS, consolider les commissions usagers des sept CTS et territorialiser des indicateurs.
- 5. Transformation du système** — Installer un réflexe de co-construction dans le numérique, la télésanté, les parcours, la prévention et l'évolution de l'offre ; développer l'inter-commissions.

Remerciements

La commission souhaite également saluer l'engagement de Jean-Marc Dujardin, qui a œuvré avec constance et conviction pour faire reconnaître pleinement la place des usagers dans le système de santé. Président de la CSDU durant plusieurs années avant de transmettre la présidence à Michel Loisel, il est toujours très investi et continue aujourd'hui à mettre son expérience et son engagement au service des droits des usagers.



Photo prise lors de la journée de clôture de la mandature le 17 septembre 2026