

2 0 1 5

# CISS PRATIQUE

— B.1 —

DÉMOCRATIE SANITAIRE

## LE REPRÉSENTANT DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

DE QUOI  
S'AGIT-IL ?

Dans les années 80 puis 90, différents évènements ont conduit à l'émergence d'une nouvelle forme de relations entre les soignants et les soignés.

L'épidémie du Sida, ce virus face auquel malades et soignants étaient aussi démunis les uns que les autres, a conduit non sans difficulté à une nouvelle forme de relation de soins. Une relation plus équilibrée dans laquelle la parole du malade a progressivement été plus et mieux considérée. On commençait à s'éloigner du modèle paternaliste d'un médecin décidant pour le patient.

Les scandales sanitaires des années 80 et 90, plus particulièrement ceux du sang contaminé et la Clinique du sport (infections de patients liées à la présence d'un microbe dans le circuit d'eau et à une mauvaise stérilisation des instruments chirurgicaux aux conséquences très graves), ont poursuivi ce mouvement de rééquilibrage de la relation soignants-soignés. Une montée en puissance des associations de patients s'est alors manifestée prenant ainsi part aux débats sur la qualité des soins et la sécurité des patients et plus largement l'organisation du système de santé.

La question a alors commencé à se poser de donner un caractère officielle à la participation des associations à certaines instances de santé. C'est ainsi qu'en 1996, une ordonnance a prévu la présence de représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Ont suivi les Etats généraux de la santé puis la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui ont permis d'élargir la présence de représentants d'usagers au sein d'autres instances. Un agrément a été créé à cette occasion : attribué par une Commission nationale (la Commission nationale d'agrément, dépendant du Ministère de la santé), il permet aux associations d'usagers qui en bénéficient de proposer la désignation de représentants des usagers membres à certains mandats. La liste des associations agréées aux niveaux national et régional est accessible au lien suivant :

<http://www.sante.gouv.fr/l-agrement-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-systeme-de-sante.html>.

C'est au moment de l'adoption de cette loi de 2002 que la notion de démocratie sanitaire s'est imposée pour évoquer l'exercice de ces nouveaux droits que l'on appelle « droits collectifs ».

D'autres lois sont ensuite venues renforcer la représentation des usagers. Désormais, de nombreuses instances prévoient leur présence (voir Fiche CISS B.5, toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 41).

Ces représentants ont la mission de représenter l'ensemble des usagers, de défendre leurs intérêts et leurs droits. Le nombre de mandats, toutes instances confondues, est autour de 16000. Compte tenu des cumuls de postes et des mandats vacants, on estime entre 6000 et 7000 le nombre de représentants des usagers.

## BON A SAVOIR

### La représentation des usagers dans le secteur médico-social

Dans les structures médico-sociales, la loi prévoit la présence de représentants des personnes accueillies, communément présentés comme représentants des usagers, notamment dans les conseils de la vie sociale. Mais si on utilise une formulation identique, elle recouvre une réalité différente. Les représentants des usagers dans les structures médico-sociales sont en effet des usagers de la structure ou des proches d'usagers de la structure et donc pas des personnes issues d'associations et c'est d'ailleurs pour cela que la loi les désigne bien comme représentants des personnes accueillies. La représentation dans les structures médico-sociales a été prévue par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il est ainsi à souligner qu'en 2002, à deux mois d'intervalle, ont été votées deux lois traitant des droits des personnes dans le champ médico-social en janvier, puis dans le champ sanitaire en mars, sans aucune articulation, parce qu'à l'époque les deux mondes étaient encore très séparés. Depuis, la loi du 21 juillet 2009 réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a créé les agences régionales de santé et amorcé un rapprochement entre les deux champs. La question de la représentation dans ces deux champs est depuis questionnée, des rapprochements sont évoqués, des expérimentations sont menées, mais aucune évolution législative n'est encore apparue. Mais dans les esprits, les cloisons qui existaient ont tendance à se lever. Ainsi, la notion de démocratie en santé s'impose progressivement en remplacement de la démocratie sanitaire pour souligner l'intégration du champ médico-social.

**Malgré ce rapprochement, les différences sont encore notables et c'est pourquoi la présente fiche présente plutôt la représentation des usagers telle qu'elle est prévue dans le Code de la Santé publique et donc telle qu'elle s'exerce dans les instances relevant de ce code (établissements de santé et instances territoriales, régionales et nationale de démocratie en santé).**

## COMMENT ÇA MARCHE ?

### • Qui sont les représentants des usagers (RU) ?

Personnes physiques, ils sont membres d'associations agréées en santé, associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales.

Ils sont en général bénévoles et exercent leur mandat à titre gratuit, ils sont indemnisés pour certains frais occasionnés et certaines formations.

Ils bénéficient en effet d'une formation généraliste obligatoire (pour les représentants nommés à partir de 2016) pour laquelle ils reçoivent une indemnité. Cette formation géné-

raliste obligatoire porte notamment sur la mission du représentant des usagers, les droits des usagers et l'organisation du système de santé. Ils peuvent également bénéficier de formations gratuites portant sur l'exercice de leur mandat et les spécificités de l'instance dans laquelle ils siègent.

Ils sont tenus au secret professionnel dans l'exercice de leur mission au cours de laquelle ils représentent tous les usagers de l'établissement ou du système de santé et pas uniquement les adhérents de son association d'origine.

### • Comment sont-ils désignés ?

Le représentant des usagers détermine en lien avec son association d'origine le type de mandat qu'il est susceptible d'exercer. Il peut ainsi siéger soit dans un établissement de santé, au sein de ce que l'on appelle la Commission des usagers (ex-Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge - CRUQPC), du Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), du conseil de surveillance des hôpitaux soit dans d'autres types d'instances, comme par exemple la caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM), la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), le comité de protection des personnes (CPP), la com-

mission de conciliation et d'indemnisation (CCI ou CRCI) et bien d'autres encore, qui sont en partie répertoriées dans la fiche CISS pratique n°B.5 (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 41) – *Où siègent les représentants des usagers du système ?* Accompagnés de leur association, ils font acte de candidatures auprès des pouvoirs publics en charge des désignations (l'ARS le plus souvent) sauf dans le cas des caisses primaires d'Assurance maladie où la désignation s'exerce par 3 associations nationales déterminées (le CISS, la FNATH et l'UNAF).

## • Comment les solliciter ?

Dans les établissements de santé, le nom des représentants des usagers doit figurer dans le livret d'accueil avec un moyen de les contacter et être affiché au sein de l'établissement. Si ce n'est pas le cas, renseignez-vous à l'accueil.

Dans les autres instances au niveau régional, il est relativement difficile de trouver un moyen de les contacter ou même tout simplement de connaître leur nom y compris sur les sites

## • Leurs missions

Ils formulent des recommandations et travaillent prioritairement sur le respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins et plus généralement l'organisation du système de santé.

Sur le plan individuel :

Ils peuvent, si le patient le souhaite, l'accompagner lors de ses rencontres avec les médiateurs de l'établissement, soutenir ses demandes auprès du directeur de l'établissement, faire valoir ses droits lors des réunions de la Commission des usagers.

Sur le plan collectif :

Dans les établissements de santé, ils participent à la rédaction d'un rapport annuel traitant du respect des droits. Ils peuvent

des agences régionales de santé qui, pourtant, les désignent...

Le CISS a mis en place un annuaire national répertoriant les représentants des usagers siégeant dans les différentes instances. Il n'est pas exhaustif mais donne tout de même des informations sur plusieurs milliers de représentants. L'annuaire en ligne est consultable ici : <http://aru.leciss.org/public/>

contribuer à des actions concrètes, par exemple, sur l'alimentation ou sur l'information des patients en produisant des documents compréhensibles expliquant les raisons de certaines contraintes médicales (pourquoi être à jeun avant une opération, ...).

Au niveau régional ou territorial, ils participent au suivi de la politique de santé en faisant entendre la voix des usagers, relayant les difficultés de ces derniers pour accéder à certains soins ou pour avoir un parcours de santé cohérent.

## POSITIONS DU CISS

Créé en 1996, au moment même de la reconnaissance légale des représentants des usagers, le CISS est évidemment très attaché à la représentation des usagers. Le CISS et les CISS en région contribuent à former, informer, outiller les représentants afin qu'ils accomplissent au mieux leurs missions. Ils font en sorte aussi que ces représentants échangent et coordonnent leurs actions afin de porter au mieux la parole des usagers dans toute sa diversité.

Depuis quelques années une autre forme de participation se développe à travers les nouvelles technologies et les réseaux sociaux. Des e-patients et e-patientes font entendre leurs voix par d'autres vecteurs que les instances officielles. Cela nous paraît parfaitement complémentaire avec la mission des représentants des usagers. La complémentarité de ces deux formes de démocratie sera notamment explorée par l'Institut pour la

démocratie en santé créé en 2015 à l'initiative du CISS, de l'École des hautes études en santé publique et de la Fédération hospitalière de France.

L'implication des usagers dans la définition de la politique de santé est récente. Elle est appelée à se développer encore en anticipant les évolutions de notre système de santé et de notre société. Cela demande des moyens qui ne sont pour l'instant toujours pas à la hauteur. Les représentants des usagers continuant souvent à y être de leur poche pour exercer leurs missions. La loi de modernisation du système de santé de 2016 marque une nouvelle étape avec l'obligation de formation pour les nouveaux représentants et l'indemnisation de cette formation et la possibilité ouverte à la création d'une union des associations d'usagers agréées.



## EN SAVOIR PLUS

### Santé Info Droits 01 53 62 40 30

La ligne d'information et d'orientation du CISS sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.  
**Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h. Mardi, jeudi : 14h-20h**

*Posez vos questions en ligne sur [www.leciss.org/sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits).*



#### - Guide CISS du Représentant des usagers du système de santé

D'autres guides pédagogiques à destination de représentants des usagers sont disponibles sur le site Internet du CISS :

[www.leciss.org/publications-documentation](http://www.leciss.org/publications-documentation)

#### - Vidéos

Extrait film démocratie sanitaire (R comme représentant des usagers) : <http://bit.ly/1mfE0Am>

Des CISS en région et d'autres associations nationales ou locales ont également produits des vidéos pédagogiques en la matière.

#### - Fiches CISS pratique

B.2 – Commission des usagers : son rôle dans l'examen des plaintes (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 19)

B.3 – Commission des usagers : son rôle dans la démarche qualité des établissements de santé (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 34)

B.4 – Agrément des associations de santé (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 7)

B.5 – Où siègent les RU du système de santé ? (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 41)

B.6 – Congé de représentation (toujours disponible sur l'ancienne numérotation FP n° 27)

### EVALUEZ LA DOCUMENTATION DU CISS !

Afin de mieux adapter nos publications à vos besoins nous avons mis en place un formulaire d'évaluation de la documentation du CISS disponible en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.leciss.org/publications-documentation/evaluer-notre-doc>

N'hésitez pas à le remplir, votre retour est essentiel !