Guide du représentant des usagers

INTRODUCTION

Depuis août 2006, l'ADMD est agréée pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Ce présent document décrit l'importance de la représentation des usagers du système de santé dans la démocratie sanitaire. Il décrit également l'activité des représentants des usagers et les relations de ceux engagés au titre de l'ADMD avec l'association. Ce document constitue, avec la Charte des représentants des usagers du système de santé, un guide d'action pour les représentants des usagers dans leurs relations avec les institutions sanitaires et médico-sociales. Ce document est destiné aux délégués et aux représentants des usagers.

À l'ADMD, deux personnes sont chargées d'organiser la représentation des usagers du système santé :

1. Yves Grégoire, administrateur chargé de la représentation des usagers du système de santé (y.gregoire@admd.org – 06 21 56 62 92). À ce poste, il coordonne le réseau des représentants des usagers du système de santé, assure la relation avec France Assos Santé et rend compte annuellement de l'exercice de son mandat.
2. Sandy Raux, chargée du suivi administratif de la représentation des usagers du système de santé (ru@admd.org – 01 48 00 04 16).

1. POURQUOI L'ADMD DOIT-ELLE AVOIR DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ?

L'objectif principal de l'ADMD, vers lequel nos énergies doivent se concentrer, est d'obtenir une loi de légalisation de l'aide active à mourir.

Le monde médical, et plus largement le milieu sanitaire et médico-social, s'interroge sur les évolutions de la loi Claeys-Leonetti. Les positions des soignants au contact effectif des malades sont largement ouvertes à nos objectifs.

L'enquête de 2020 du site d'informations Medscape, portant sur l'éthique médicale en France, a révélé que 71% des médecins interrogés se sont prononcés pour « autoriser l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté », dont 29% sous conditions.

Il faut que les représentants des usagers du système de santé mandatés par l'ADMD parlent avec les personnels des institutions sanitaires et médico-sociales. Ils ne votent pas la loi, mais l'expression d'une attitude favorable à l'évolution de la loi influencera les politiques de manière significative. À plus long terme, nous devons aussi faire émerger des pratiques nouvelles, dans le cadre du changement législatif.

L'ADMD souhaite pour cela que des adhérents soient nommés comme représentants des usagers du système de santé. C'est en effet un rôle clé pour remplir plusieurs objectifs :

- Repérer les dysfonctionnements des institutions sanitaires et médico-sociales et contribuer ainsi au respect des droits du malade et du citoyen : respect de la loi Claeys-Leonetti, désignation des personnes de confiance, rédaction des directives anticipées…
- Militer pour la mise en place de structures d'accompagnement de fin de vie fonctionnant conformément à nos valeurs ;
- Dialoguer avec les associations de malades et de familles de malades, au sein de France Assos Santé, pour faire connaître notre volonté de faire admettre l'euthanasie, à la demande expresse de la personne, sous contrôle de procédures strictes et auditées.
- Faire connaître aux institutions sanitaires et médico-sociales nos positions sur l'évolution nécessaire de la législation sur la fin de vie.

2. LE RÔLE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Les représentants des usagers du système de santé sont des citoyens, volontaires, nommés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) sur proposition d'une association agréée et mandatés par le président de celle-ci. Ils font l'objet d'une décision de désignation. Les représentants des usagers prennent part alors à la gouvernance hospitalière de l'établissement dans lequel ils participent à des commissions réglementaires (CS, CDU…) ou de la structure de concertation auprès de l'ARS (CRSA/CT) ou autres (CPP, CRCI, CPAM).

Le représentant des usagers du système de santé doit être nécessairement adhérent de l'ADMD ; il exerce alors une mission de service public, confiée par l'État à une personne qui reçoit à cet effet mandat du président de l'association.

Le représentant des usagers devient le représentant de tous les usagers du système de santé. Il n'est en aucun cas le représentant de l'association qui l'a mandaté ni le porte-parole d'une revendication.

Les rôles et missions des représentants des usagers du système de santé ne sont pas spécifiques à l'ADMD. Cependant quelques particularités sont précisées dans ce guide ainsi que dans la Charte des représentants des usagers du système de santé.

Les mandats s'exercent pour une période de trois ans, renouvelable. La perte de la qualité d'adhérent met fin de facto au mandat confié par le président de l'ADMD, et donc à la mission de représentation des usagers.

POURQUOI ET COMMENT DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS MANDATÉ PAR L'ADMD

L'ADMD dispose d'un agrément ministériel depuis le 11 août 2006 pour siéger dans ces instances. Il a été renouvelé par arrêté du ministère de la santé en date du 5 juillet 2011, puis du 14 juin 2016, puis du 6 avril 2021. Cet agrément est valable 5 ans.

S'agissant d'une mission de service public, tous les frais qu'entraînent les mandats bénévoles de représentants des usagers du système de santé doivent être pris en charge par le service public. L'ADMD ne prend en aucun cas en charge ces frais. Les représentants des usagers doivent en conséquence se rapprocher de l'établissement sanitaire où ils siègent afin d'obtenir le remboursement de leurs frais de déplacement.

RECHERCHE DE POSTE DE REPRÉSENTANTS DES USAGERS : PRÉSENTATION DE LA MÉTHODE

La méthode repose sur les principes suivants :

- La recherche et la négociation d'un poste de représentant des usagers se font au niveau de chaque région grâce à l'Agence Régionale de Santé (ARS), qui met à disposition la liste des postes vacants.
- Les structures régionales de France Assos Santé peuvent également aider dans cette recherche.
- Les adhérents, qui sont candidats à la représentation des usagers doivent souscrire à la Charte des représentants des usagers du système de santé.
- Les candidats sont mandatés par le président de l'ADMD auprès du directeur de l'établissement où ils sont candidats.
- Dès qu'ils sont nommés, les représentants des usagers doivent obligatoirement suivre une formation de deux jours et demi dans les six mois de leur nomination, dispensée par France Assos Santé (principalement).

La méthode propose une démarche dont les étapes successives sont les suivantes :

- L'Agence Régionale de Santé fait un inventaire des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région où des postes de représentants des usagers sont vacants. L'ARS peut décider de lancer un appel à candidature pour renouveler l'ensemble des représentants des usagers. Il faut donc surveiller ces appels à candidature ; la coopération étroite avec les structures régionales de France Assos Santé est indispensable.
- Le candidat recueille les informations clés de chaque établissement dans lequel il souhaite être mandaté comme représentant des usagers.

- Le candidat réfléchit à sa motivation pour être représentant des usagers dans un établissement précis. Ce travail est d'autant plus important qu'il pourra influencer l'ARS dans le choix des représentants des usagers.
- Le candidat envoie sa fiche de candidature au secrétariat général de l'ADMD, à l'adresse ru@admd.org.
- Le président de l'ADMD signe la fiche de candidature, qui vaut mandat.
- La fiche de candidature, alors signée par le président, est communiquée, par le secrétariat général de l'ADMD à l'ARS. Cette consigne s'applique pour toute nouvelle nomination ou renouvellement de mandat.
- Le représentant des usagers nouvellement nommé rejoint le réseau des représentants des usagers du système de santé mandatés par l'ADMD.

CANDIDATURE D'UN ADHÉRENT DE L'ADMD COMME REPRÉSENTANT DES USAGERS

Deux critères doivent se conjuguer :
Le volontariat,
La capacité à remplir le poste décrit dans la Charte des représentants des usagers du système de santé.

Les candidats volontaires doivent savoir qu'en devenant représentants des usagers, ils seront investis d'une mission de gouvernance d'un service public.

Un point pratique : il est absolument indispensable que le candidat à une mission de représentant des usagers du système de santé dispose d'un accès Internet permanent, car c'est le seul mode de communication avec les établissements de santé et le secrétariat général de l'ADMD.

Le candidat doit être informé des instances où il peut siéger, généralement la CDU (Commission des Usagers) où doivent être nommés deux représentants titulaires et deux représentants suppléants. Il y a aussi d'autres commissions spécialisées. Dans les hôpitaux publics, deux représentants siègent au conseil de surveillance.

FRAIS

Les frais des formations organisées par France Assos Santé, qui ont lieu à Paris ou en région – avec le partenariat de France Assos Santé en région – sont remboursés selon les règles de France Assos Santé. Les frais des formations organisées par France Assos Santé en région sont fixés par chaque France Assos Santé en région et remboursés selon les mêmes règles.

Des cautions personnelles peuvent être demandées lors de l'inscription. Ces cautions sont des chèques personnels non encaissés par France Assos Santé, sauf en cas d'absence non motivée.

Si la mission de représentant des usagers du système de santé engendre des frais, les représentants des usagers ont deux possibilités :
- Une demande préalable de prise en charge financière par l'établissement où il siège,
- Ou, si la réunion est organisée par France Assos Santé (ou France Assos Santé en région), une demande préalable de prise en charge financière par France Assos Santé.

LE RÉSEAU DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS MANDATÉS PAR L'ADMD

Le représentant des usagers mandaté par l'ADMD s'engage à rédiger un compte rendu annuel d'activité, adressé au secrétariat général de l'association (ru@admd.org). Ce compte rendu doit respecter scrupuleusement son devoir de confidentialité concernant les dossiers personnels auxquels il aura eu accès. Il lui est demandé de participer aux enquêtes initiées par le secrétariat général de l'ADMD.

Le représentant des usagers du système de santé doit être une personne ressource pour les adhérents ayant des difficultés avec le système de santé. En cas de réclamation ou plainte concernant les soins ou la prise en charge d'un malade, cette assistance s'appuie sur les commissions Soignants et juridique de l'ADMD.

LES DROITS ET LES DEVOIRS

La participation à la gouvernance hospitalière en tant que représentant des usagers doit être de qualité et exemplaire. Il en va aussi de l'image de l'ADMD.

Cela implique pour tout représentant des usagers :

- De se former, notamment en suivant les formations dispensées par France Assos Santé ou par France Assos Santé en région ; une formation de deux jours et demi est désormais obligatoire dans les six mois suivant la désignation. Tout au long de l'exercice du mandat, d'autres formations seront proposées. Non obligatoires, elles sont tout de même instructives et il est fortement recommandé de les suivre.
- De préparer les réunions en prenant connaissance à l'avance des dossiers ; s'ils n'ont pas été transmis préalablement à la réunion, il ne faut pas hésiter à les demander, avec courtoisie et fermeté.
- D'assister, dans la mesure du possible, à la totalité des commissions (prévoir les horaires, déplacements compris) ; sous peine de voir entériner des décisions auxquelles le représentant des usagers, absent, n'aura été que caution sans avoir été acteur.
- D'exercer son droit à l'accès à l'information et de respecter scrupuleusement son devoir de confidentialité concernant les informations personnelles dont il aura eu communication.
- De refuser d'être un spectateur passif, entérinant tout propos sans poser de questions ni répondre aux sollicitations d'avis.
- D'entrer en relation puis de se coordonner avec les représentants des usagers de l'établissement de santé issus d'autres associations.

LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Même si le représentant des usagers du système de santé mandaté par l'ADMD ne porte pas les revendications de notre association, il doit garder à l'esprit les problématiques singulières liées à la fin de vie :

- La prise en compte des directives anticipées et du mandat de la personne de confiance, qui doit figurer dans le livret d'accueil (arrêté du 15 avril 2008). Ces documents doivent être demandés à chaque patient entrant, pour être mis dans le dossier médical (décret 2006-119 du 6 février 2006).
- La mise en œuvre de la procédure collégiale de concertation prévue par les lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016, pour les cas difficiles.
- La participation à la création et à l'animation dans l'établissement de santé de structures d'accueil ouvertes aux patients et à leur famille, avec des permanences gérées par les associations présentes dans l'établissement (Maison des Usagers).

LES RELATIONS AVEC LES PERSONNELS DE SANTÉ

Si les objectifs de lutte contre la douleur et l'acharnement thérapeutique de l'ADMD sont maintenant reconnus par les lois de 2002, 2005 et 2016, sa revendication en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté perdure. Les personnels de santé ont des positions extrêmement diverses en la matière, même si les récents sondages prouvent leur adhésion majoritaire à ces deux soins de fin de vie. Dans le cadre de sa mission, le représentant des usagers doit être très attentif et respectueux de ces différences. Dans sa mission, il n'est plus un militant.

Médecins, cadres de santé, infirmières et autres personnels soignants, agents logistiques, administratifs et techniciens sont autant de spécialistes dont nous devons comprendre les métiers. Le représentant des usagers doit apprendre comment fonctionnent les institutions de santé. Son rôle n'est pas celui d'un expert, mais il doit savoir écouter, représenter la voix citoyenne dans l'établissement de santé et militer pour la démocratie sanitaire dans le débat public sur la santé.

La loi de 2002 qui instaure la représentation des usagers du système de santé ne concerne que les établissements sanitaires.

Cependant, il est très important de pouvoir aussi agir sur des structures autres, que ce soit les établissements médico-sociaux (personnes âgées, handicapées) ou les soins de ville (relations avec les médecins, autres soignants libéraux, associations de soutien à domicile).

LES ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES ET SOCIAUX

La loi du 4 mars 2002 rend obligatoire la désignation de représentants des usagers dans les établissements sanitaires (hôpitaux et cliniques), obligatoirement mandatés par des associations agréées sur le plan national, comme l'ADMD, ou agréées sur le plan régional. Ces établissements sont répertoriés.

Les établissements sanitaires sont les seuls concernés par la loi de 2002. Trois statuts existent, avec les mêmes obligations :

- Les établissements de statut public, qui sont regroupés dans la Fédération Hospitalière de France (FHF), c'est la fonction publique hospitalière (CHRU, CHG, CHRS - psychiatriques).
- Les établissements privés à but non lucratif (PNL) associés au service public, qui sont gérés par des associations, fondations ou congrégations sans but lucratif, dont la plupart adhèrent à la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP).
- Les établissements privés commerciaux à but lucratif (PL), cliniques ou hôpitaux privés, appartenant souvent (65%) à des groupes financiers, adhérent à la Fédération Hospitalière Privée.

Tous ces établissements doivent être agréés par la Haute Autorité de Santé (HAS). Les représentants des usagers sont obligatoirement associés aux procédures de certification, pour lesquelles France Assos Santé forme les représentants des usagers.

Concernant les établissements médico-sociaux, la loi ne prévoit pas de représentants des usagers dans ces établissements ; par contre, il a été créé les Conseils de Vie Sociale (CVS), mais ceux-ci n'ont ni les mêmes attributions ni les mêmes pouvoirs que les CDU. Ce sont de très nombreuses et souvent petites structures spécialisées, qui hébergent plus de 600 000 personnes au niveau national.

3. LES NOUVELLES MISSIONS DE LA COMMISSION DES USAGERS ? (ANCIENNEMENT CRUQPC)

- Le décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 modifie l'organisation des commissions des usagers des établissements de santé. La commission chargée de représenter les usagers au sein des établissements de santé voit son rôle confirmé et renforcé :
- La CDU a désormais accès à la liste des événements indésirables graves survenus ainsi qu'aux actions correctives mises en place par l'établissement pour y remédier, dans le respect de l'anonymat des patients.
- Elle dispose d'un droit d'auto-saisine et de suite sur les sujets qualité et sécurité des soins traités par la Commission Médicale d'Etablissement.
- Elle assure le recueil des observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement.
- Elle peut formaliser un projet des usagers qui exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité, de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. Ce projet des usagers est proposé par la CDU au directeur en vue de l'élaboration du projet d'établissement, de la politique médicale ou du projet institutionnel.
- L'auteur d'une plainte ou d'une réclamation peut se faire accompagner, pour la rencontre avec le médiateur prévue à l'article R. 1112-93 du code de la santé publique, d'un représentant des usagers.
- La présidence de la commission peut être assurée par un représentant des usagers.
-
- Le décret ne change pas la composition de la CDU prévue à l'article R. 1112-81 du code de la santé publique par rapport à la CRUQ-PC. Les membres obligatoires définis au titre I de l'article R. 1112-81 du code de la santé publique :
- Deux médiateurs et leurs suppléants, désignés par le directeur d'établissement dans les conditions prévues à l'article R. 1112-82 du code de la santé publique.
- Deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'Agence Régionale de Santé dans les conditions prévues à l'article

- R. 1112-83 du code de la santé publique.
- Les éventuels autres membres définis aux titres II à VI de l'article R. 1112-81 du code de la santé publique.

4. L'ADMD ET FRANCE ASSOS SANTÉ

L'ADMD adhère à France Assos Santé, qui regroupe à ce jour près d'une centaine d'associations nationales agréées d'usagers de la santé.

Cette présence facilite une stratégie de recherche d'alliance pour faire évoluer et appliquer la législation actuelle sur la fin de vie.

France Assos Santé englobe à la fois une structure nationale et des structures régionales, qui sont des associations distinctes liées par des conventions d'utilisation du nom France Assos Santé en région.

Au niveau national, la relation avec France Assos Santé est gérée par le secrétariat général de l'ADMD et son administrateur chargé de la représentation des usagers du système de santé. France Assos Santé est financée par le ministère de la santé pour son rôle de représentation, de formation des représentants des usagers et d'information du public via Santé Info Droit.

Dans chaque région, une association France Assos Santé a été créée. La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) organise la santé sur le plan régional. Les Agences Régionales de Santé (ARS), organisations auxquelles l'État délègue la mise en œuvre de sa politique de santé, subventionnent chaque France Assos Santé en région.

L'ADMD adhère directement aux France Assos Santé en région ; il n'y a plus de cotisation à payer.

Les relations avec les autres associations membres des France Assos Santé en région ont une grande importance. Dans chaque France Assos Santé en région, un correspondant est identifié par le secrétariat général pour représenter l'ADMD. Il est en relation avec les délégués et représentants des usagers des départements de la région.