

LES PRINCIPAUX MANDATS DE REPRÉSENTATION DES USAGERS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

LOCAL

- la Commission des usagers
- le Conseil de surveillance ou d'administration

TERRITORIAL & RÉGIONAL

- la Caisse d'Assurance maladie
- le Conseil territorial de santé
- la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

SPÉCIALISÉ

- la Commission de conciliation et d'indemnisation des victimes
- le Comité de protection des personnes



Le Représentant des Usagers est le porte-parole de tous les usagers et s'engage pour la santé de tous. C'est un élément essentiel pour faire fonctionner le système de santé de manière démocratique. Dans certaines instances, il agit pour améliorer la situation d'individus, dans d'autres, il travaille sur le fonctionnement des organisations qui composent le monde de la santé. Dans certaines instances, il résout des problèmes auxquels des usagers ont été confrontés. Dans d'autres, il prépare l'avenir.

Cette brochure vous présente les principaux mandats que peut exercer le Représentant des Usagers (RU) :

au sein des établissements de santé

- ▀ en Commission des usagers (CDU) p.5
- ▀ au Conseil de surveillance (CS) p.6

au sein des instances territoriales et régionales

- ▀ au cœur du financement des soins : dans les Caisses d'Assurance maladie p.7
- ▀ en Conseil territorial de santé (CTS) p.8
- ▀ dans la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) p.9

au sein d'instances spécialisées :

- ▀ pour l'indemnisation des victimes d'accident médical, la Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI) p.10
- ▀ pour garantir l'éthique de la recherche, le Comité de protection des personnes (CPP) p.11

L'un de ces mandats vous intéresse ?

N'hésitez pas à contacter votre délégation régionale France Assos Santé
<https://www.france-assos-sante.org/reseau/unions-regionales-des-associations-agreees/>

Un accompagnement sur-mesure !

Votre association et France Assos Santé vous apporteront toute l'aide, l'information et la formation nécessaires.

Sachez que vous pouvez commencer par être suppléant.

N'hésitez pas à vous inscrire à l'extranet* de France Assos Santé et à consulter la rubrique formation.

Plus d'informations dans nos guides sur le site internet :

<https://www.france-assos-sante.org/publicationsdocumentation/guides-et-depliants>

*accessible à tous les membres des associations de France Assos Santé

AGISSEZ
POUR LA SANTÉ DE TOUS
REPRÉSENTEZ
LES USAGERS !





À L'HOPITAL, DANS UNE CLINIQUE : LA COMMISSION DES USAGERS (CDU)

À quoi ça sert ?

C'est un lieu de dialogue entre les usagers et les professionnels. La CDU sert à améliorer le fonctionnement de l'hôpital, pour mieux répondre aux besoins des patients, de leurs proches, et faire respecter leurs droits.

Pour ce faire, elle peut se baser sur l'examen des problèmes rencontrés par les patients, ou évaluer les projets lancés par l'hôpital.

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

C'est sans doute la mission la plus importante d'un représentant dans le système de santé : elle est le socle de toutes les autres, sur lequel repose tout l'édifice de la démocratie en santé. C'est la seule commission qui veille au respect des droits de tous les usagers, et qui permette, de construire ensemble un hôpital vraiment soucieux du patient.

Que ferez-vous concrètement ?

Vous avez toujours rêvé d'agir pour améliorer le fonctionnement d'un établissement de soins ? Bienvenu dans la commission des usagers ! En tant que Représentant des Usagers, vous utiliserez tous vos sens pour observer comment l'établissement fonctionne au quotidien - notamment en rencontrant des patients et en analysant leurs réclamations - et faire vos recommandations en lien avec les professionnels et la direction de l'établissement. Et toutes les thématiques sont à explorer ! Faire remonter à la direction une distribution des repas trop précoce dans la journée, sensibiliser les soignants sur la nécessité d'une prise en charge sociale pour un patient isolé, expliquer les droits à des patients perdus dans la complexité

de l'établissement, actualiser le livret d'accueil afin de le rendre lisible par tous etc. Bref vos actions seront concrètes et pleine de sens, au bénéfice des patients !

Oui, vous serez à la hauteur !

Vous voulez aider l'hôpital à progresser ? Remettre de l'humain dans une organisation très lourde ? Vous savez vous mettre à la place des différents usagers, tout en gardant de la distance. Vous aimez poser des questions et chercher à comprendre, travailler en groupe ? Cette mission est pour vous.

Vous ne serez pas seul : deux Représentants des Usagers titulaires et deux Représentants des Usagers suppléants siègent dans chaque commission, et vous aurez des formations pour vous aider.

Pour mener à bien votre mission :

Elle vous engagera pour 3 ans. Des réunions ont lieu chaque trimestre au minimum. En dehors de ces réunions officielles, vous aurez besoin de temps par an pour donner votre avis sur des documents, participer à des groupes de travail, ou accompagner certains usagers.

Pour aller plus loin



- **Guide** du RU en Commission des Usagers
- **La formation** « Représentant des Usagers en Commission des usagers »
- **Fiche boîte à outils** n°7 : l'ordre du jour idéal de la Commission des usagers

À L'HÔPITAL : LE CONSEIL DE SURVEILLANCE (CS) DANS CERTAINES CLINIQUES : LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

À quoi ça sert ?

Le Conseil de surveillance, ancien CA de l'hôpital, se prononce sur les grandes orientations et choix de l'établissement : son projet stratégique, ses activités, ses choix budgétaires (investissement dans un nouveau plateau technique, transfert ou fermeture de services...).

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

On y prend des décisions importantes, touchant la prise en charge des usagers et la qualité des soins. Des préoccupations pas toujours prioritaires pour certains membres du conseil. L'Agence Régionale de Santé y siège, ainsi que des élus du territoire, des représentants du personnel, des administratifs : bref, des acteurs aux intérêts souvent différents... D'où la nécessité d'y siéger activement, pour y promouvoir les intérêts des usagers.

Vous pourrez aussi y défendre une meilleure coordination entre les différentes structures de soins, entre lesquelles l'utilisateur est ballotté.

Que ferez-vous concrètement ?

Votre rôle en Conseil de surveillance est d'inciter le directeur et son équipe à se recentrer autour de la mission essentielle de l'établissement : accueillir, prendre en charge et dispenser des soins de qualité à l'utilisateur, dans le souci de sa sécurité et le respect de ses droits et besoins. Votre présence au sein du Conseil doit favoriser la prise en compte du point de vue de l'utilisateur dans la politique générale de l'établissement et les choix budgétaires.

Oui, vous serez à la hauteur !

Vous aurez besoin d'acquiescer une vision globale du fonctionnement de l'établissement, et d'entretenir des liens réguliers avec les RU de la Commission des usagers. Vous nouerez aussi des liens avec des interlocuteurs variés, notamment les élus du territoire, qui ont une lecture plutôt politique du fonctionnement de l'établissement. Il faudra être diplomate, dans une instance assez protocolaire ! Lire des documents administratifs et techniques pendant vos longues soirées d'hiver vous a toujours tenté ? Cette mission est faite pour vous !

Pour mener à bien votre mission :

La régularité de la présence aux réunions est la première contrainte : au moins 4 fois par an. Vous aurez à jouer collectif avec les autres Représentants des Usagers, et à échanger des informations.

Vous aurez aussi besoin de préparer les réunions, car les ordres du jour sont denses. Il faut préparer les points sur lesquels vous souhaitez intervenir. Vous devrez aussi respecter le secret des documents qui vous sont transmis.

Pour aller plus loin



- **Le Guide** du « Représentant des Usagers en établissement de santé »
- **La formation** « Représentants des Usagers en Conseil de surveillance »



AU CŒUR DU FINANCEMENT DES SOINS : DES CAISSES DE SÉCURITÉ SOCIALE

À quoi ça sert ?

Le Conseil de la caisse de sécurité sociale décline dans chaque département les orientations et politiques générales de la caisse nationale : la gestion des droits à la protection sociale, les remboursements de soins, le paiement des indemnités journalières... Il définit l'action sociale de la caisse, et notamment les aides financières aux particuliers et aux associations. Le conseil donne un cap, contrôle la route, et approuve les budgets. Le conseil donne des orientations, s'assure de leur mise en œuvre et les évalue, et approuve les budgets.

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

Vous serez une vigie en matière d'accès aux soins : accès économique, mais pas seulement (déserts médicaux ou cabinets inaccessibles, refus de soins, dépassements d'honoraires, facturations abusives...) et sur le bon fonctionnement de la caisse, notamment en termes d'accueil, de communication et de relation avec les usagers. La caisse mène des actions de prévention et de promotion de la santé, auxquelles il faut être associé, pour qu'elles atteignent leur but.

Que ferez-vous concrètement ?

Vous devrez veiller à la bonne mise en œuvre des actions et à l'atteinte des objectifs fixés dans les contrats pluriannuels de gestion. Dans des commissions spéciales, vous pourrez traiter :

- des litiges entre les assurés et la CPAM, en général des refus de prise en charge. D'où l'importance d'y faire entendre la voix de l'usager !
- des pénalités à infliger à des professionnels et des assurés ne respectant pas certains engagements

- les demandes d'assurés dans une situation rendue difficile par leur état de santé (maladie, accident du travail, handicap, invalidité), pour faire face à leurs dépenses imprévues. Et aussi dialoguer avec les professionnels de santé (médecins, infirmiers, kinés..)

Oui, vous serez à la hauteur !

Vous aurez des textes parfois juridiques et techniques à lire, mais les Représentants des Usagers (RU) font partie d'un réseau très organisé, avec un soutien technique national. Vous pourrez travailler en équipe, avec les autres RU, quelque fois avec les représentants des mutuelles.

Ce travail en commun vous aidera à prendre la parole, pour poser des questions ou énoncer des positions, voire émettre des propositions. Les syndicats de salariés contestent parfois la légitimité des RU, considérant qu'ils portent les mêmes intérêts qu'eux.

Pour mener à bien votre mission :

Les mandats durent 4 ans. Il faut être âgé de moins de 66 ans au moment de la désignation, ne pas être professionnel de santé en exercice, ou personnel d'un organisme de sécurité sociale. Une prise en charge des frais de transport est prévue pour se rendre aux commissions ainsi qu'une indemnisation de 30€ par séance.

Pour aller plus loin

- **Les fiches pratiques Santé Info** Droits **BI & B5** et **sur la Sécurité sociale**
- **Le Guide** du « Représentant des Usagers en établissement de santé »
- **La formation** « Représentants des Usagers en Caisse de sécurité sociale »



DANS VOTRE BASSIN DE VIE : EN CONSEIL TERRITORIAL DE SANTE (CTS)

À quoi ça sert ?

C'est le trait d'union entre votre action associative de terrain, la représentation des usagers à l'hôpital, et l'instance régionale de santé publique qu'est la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Le conseil territorial donne son avis sur la santé de l'ensemble de la population sur un territoire donné (en général, le département). Au local, les acteurs sont centrés sur leur patientèle, et la région est trop loin des réalités de terrain.

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

Créer des liens et décloisonner le système (sanitaire, médico-social, ville, établissements), pour tous les habitants d'un territoire, c'est le défi de cette instance récente, qui se veut espace d'échanges et de concertation autour de projets concrets. Après avoir recensé les besoins tels qu'on peut les ressentir du terrain, les CTS doivent permettre aux usagers d'accéder à un parcours de soins organisé et coordonné, à travers un projet de santé du territoire.

Que ferez-vous concrètement ?

Le CTS est une jeune instance : elle sera ce que vous en ferez, à votre échelle. C'est l'occasion de nous faire entendre de manière constructive ! Vous aurez à exprimer la vision qu'ont les habitants de leur territoire, leurs besoins en santé, trop souvent réduits à des statistiques. Vous pousserez à rendre l'offre en santé plus claire, mieux connue, et mieux organisée.

Vous travaillerez sur votre propre lieu de vie et d'action associative, avec des gens que vous pouvez par ailleurs connaître. C'est aussi l'occasion de faire connaître et reconnaître votre association comme actrice de terrain. A noter que vous pourrez y travailler sur des questions touchant à la santé mentale, et veiller à l'expression des usagers.

Oui, vous serez à la hauteur !

Le territoire, ce doit être la santé à hauteur d'homme. Alors comme vous le connaissez bien pour y agir dans le cadre de votre association, et pour avoir affaire aux professionnels, vous y serez en terrain connu.

Nous construisons ensemble ce nouvel échelon d'action : votre envie de prendre des initiatives, d'encourager et solliciter les professionnels vous aidera à être à l'aise dans ce mandat, même s'il faut parfois lutter pour que le conseil soit bien animé par les pouvoirs publics pour que le dialogue ait lieu.

Pour mener à bien votre mission :

Rencontrer, créer des liens avec les acteurs du territoire : professionnels de santé, élus, institutionnels, lors des réunions plénières (3 ou 4 par an), souvent en journée, et participer à des groupes de travail avec les professionnels, pour faire bouger les lignes. Elles ont souvent lieu le soir (environ une fois par mois). Ce mandat est de 5 ans, renouvelable une fois.

Pour aller plus loin



- **Guide** du « Représentant des Usagers du système de santé »
- **Module de formation en ligne** sur les territoires
- **La formation** « Représentants des Usagers en Conseil Territorial de Santé »

DANS VOTRE REGION : LA CONFERENCE REGIONALE DE LA SANTE ET DE L'AUTONOMIE (CRSA)

À quoi ça sert ?

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie est le parlement régional de la santé. Élus, professionnels de santé, directeurs d'établissements, associations, y font le point sur la santé et donnent leurs avis sur les grands projets. Elle aide l'Agence régionale de santé à décider (quand cette dernière le veut bien).

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

Partager autour des besoins en santé de la région, des actions pour améliorer la santé de la population, l'enjeu est fort pour les usagers. Y porter notre voix c'est nous rendre acteurs de notre destin et nous considérer comme des citoyens capables d'une parole politique. Faire des choix collectivement, voilà l'enjeu de la CRSA. Le dialogue à égalité est une des conditions pour impliquer les acteurs dans la définition et l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique, mais aussi sur l'organisation des soins (en ville et à l'hôpital), et les accompagnements des personnes âgées et en situation de handicap.

Que ferez-vous concrètement ?

Instance consultative auprès de l'Agence Régionale de Santé, la CRSA est une vraie petite arène politique spécialisée en santé ! En tant que Représentant des Usagers vos actions seront très concrètes ! Au menu : connaître les ficelles du fonctionnement de l'instance, se faire connaître et rencontrer les autres représentants, préparer des avis communs, faire des alliances dans les commissions de travail, et convaincre vos alliés et vos opposants. Bref, une bonne dose de relationnel et un peu de sens politique !

Oui, vous serez à la hauteur !

Particulièrement si vous avez une bonne connaissance des problèmes globaux de la santé en région. Vous aurez une vision plus générale, et à plus long terme des actions à mener, dans tous les volets de la santé, que des responsabilités associatives ont déjà pu vous donner.

Il faudra à la fois prendre connaissance de nombreuses informations, textes et projets qui vous seront soumis, mais aussi rencontrer des acteurs institutionnels et politiques. Gardez des liens étroits avec les usagers à travers votre association ou l'Union régionale : il est difficile de résister aux sirènes des politiques, encore plus de les forcer à rester les pieds sur terre.

Pour mener à bien votre mission :

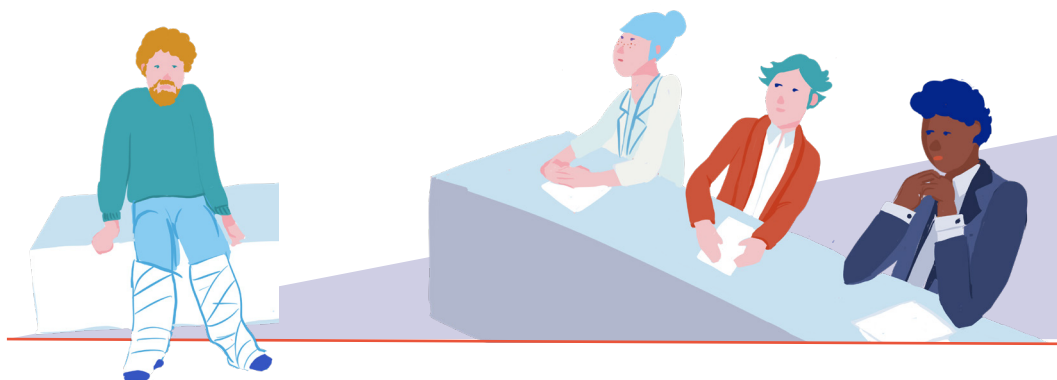
Elle vous engagera pour 4 ans. Vous aurez à porter la parole des usagers, et à découvrir les rouages des décisions.

Vous aurez à brasser de nombreuses informations, et à rédiger des avis.

Pour aller plus loin



- **Guide** du « Représentant des Usagers »
- **Formation** « Représentant des Usagers en CRSA »
- **Site internet** de l'ARS



POUR L'INDEMNISATION DES VICTIMES D'ACCIDENT MÉDICAL, LA COMMISSION DE CONCILIATION ET D'INDEMNISATION (CCI)

À quoi ça sert ?

Au cours des soins, certains patients sont victimes d'accidents : erreur médicale, faute à pas de chance ou faute d'un professionnel, chacun a le droit de faire reconnaître son préjudice, voire recevoir une compensation financière pour limiter les changements et inconvénients dus à cet accident. La commission joue un rôle de médiateur, ou détermine les modalités et le montant de l'indemnité éventuelle.

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

La commission de conciliation n'est pas un tribunal ; c'est une procédure amiable et gratuite, qui ne nécessite pas la présence d'un avocat. C'est un lieu d'exercice de la démocratie sanitaire : chaque voix compte, l'usager a le droit à la parole et peut se défendre. La CCI reconnaît le droit de comprendre ce qui arrive à chacun, et le droit à réparation : elle peut changer la vie !

Que ferez-vous concrètement ?

Vous aurez, à partir des dossiers d'expertise médicale, à débattre avec des professionnels, des assureurs, sous la houlette d'un magistrat professionnel, pour défendre les intérêts du patient : veiller au bon déroulement de la procédure, déterminer qui doit payer, et quel montant pourra compenser les répercussions de l'accident, mais aussi rassurer le patient en étant présent durant une audience solennelle, souvent difficile à vivre.

Oui, vous serez à la hauteur !

Le RU en CCI n'a pas besoin d'être juriste ou médecin : des outils existent pour vous former. Préparez la commission en lisant à l'avance les expertises soumises, osez prendre la parole et créez le débat : même si les autres membres de la Commission ont des connaissances techniques, médicales ou juridiques, ils ne sont pas supérieurs ! Vous trouverez facilement à défendre le point de vue du patient.

Pour mener à bien votre mission :

Les dossiers ont un aspect juridique et technique important, et les sujets abordés sont souvent lourds psychologiquement. Le RU doit en avoir conscience, lire les expertises soumises à l'avance et préparer les commissions en amont. Les réunions ont lieu une fois par mois environ, mais une fois par semaine en Ile-de-France. L'absentéisme du RU coûte très cher et peut faire perdre un dossier !

C'est un rôle engageant : une décision peut complètement changer la vie d'un patient. Cela peut effrayer... mais le RU traite des sujets très concrets, peut se sentir utile et avoir un impact significatif sur la vie d'un patient !

Pour aller plus loin



- **Le guide France Assos Santé** du Représentant en CCI
- **Les formations sur ce thème**, dispensées par France Assos Santé
- Contacter **les associations spécialisées** dans la défense des victimes (Le Lien, l'AVIAM...).



POUR GARANTIR L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE, LE COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES (CPP)

À quoi ça sert ?

Il évalue les projets de recherche impliquant la personne humaine : test de nouveaux médicaments, tests de dispositifs médicaux, sur des volontaires, en bonne santé ou malades.

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

Le projet de recherche est-il pertinent ? Présente-t-il une réelle utilité pour le progrès en santé ? Le risque pris par les participants vaut-il le coup ? Le Comité de protection des personnes doit veiller à ce que leurs droits garantis par loi soient respectés et que le risque pris soit minimum, en adéquation avec le bénéfice attendu du projet de recherche. Les participants doivent être respectés et informés de ce qu'ils vont subir comme des acteurs, des contributeurs de la recherche clinique. Bien sûr, qu'ils puissent donner leur avis est également primordial ! Le consentement éclairé est le fondement éthique de la recherche clinique.

Que ferez-vous concrètement ?

Le comité examine les protocoles de recherche clinique à partir d'un rapport établi par l'un ou deux de ses membres. (Vous, sans doute, après quelques temps de participation au comité.) Vous avez donc à lire le protocole de recherche (le but, le déroulement de l'étude), et/ou son résumé, son document additionnel et les documents donnés aux éventuels participants, afin de produire un avis commun, après débat. Des médecins, un spécialiste en épidémiologie, des chercheurs, des professionnels de santé, biostatisticien, mais aussi des juristes, des psychologues, des travailleurs sociaux, et des Représentants des Usagers travaillent ensemble dans un cadre pluridisciplinaire.

Pour garantir l'éthique de la recherche, le comité de protection des personnes.

Nul besoin d'être chercheur ou expert, au contraire ! Ce mandat requiert un intérêt particulier pour l'échange, le débat avec des spécialistes d'horizons divers.

Vous serez très à l'aise si vous êtes curieux du monde de la recherche clinique. Si vous êtes convaincu que la recherche clinique est faite pour l'homme, et non l'inverse, vous apprendrez à lire les dossiers et surmonter leur approche assez technique. Il faut oser prendre la parole, et formuler, même maladroitement, vos remarques, pour la prise en compte des usagers.

Pour mener à bien votre mission :

Etre présent aux réunions tous les quinze jours ou une fois par mois en présentiel ou en visioconférence.

Respecter la confidentialité des dossiers et des échanges.

Pour aller plus loin



- **Le guide France Assos Santé** du « Représentant des Usages en Comité de protection des personnes »
- **Les formations sur ce thème**, dispensées par France Assos Santé
- **Les pages sur la recherche clinique du site de l'INSERM** <https://www.inserm.fr/recherche-inserm/recherche-clinique>



VOUS AUSSI VOUS POUVEZ DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS.

Pour cela contactez
votre association agréée
ou la délégation régionale
de France Assos Santé

Toutes les coordonnées
de nos délégations sur :
www.france-assos-sante.org
>> rubrique Réseau >> Régions



B-2023-43

Découvrez nos combats sur :



@Fr_Assos_Sante



@FranceAssosSante