

Fiche Nouveaux droits des usagers dans les établissements de santé

1. Thématique : USAGERS
2. **Titre : Nouveaux droits des usagers introduits par la loi de modernisation de notre système de santé**

DE QUOI S'AGIT-IL ?

3. **Mots clés** : Usagers. Droits. Représentants d'usagers. Associations d'usagers agréées. Droit d'alerte. Action de groupe.
4. **Notice/résumé** : Le renforcement des droits des usagers est un axe fort de la loi de modernisation du système de santé, se traduisant par un rôle renforcé des associations d'usagers, et une place accrue et davantage participative des représentants d'usagers dans les instances nationales de santé et au sein des établissements de santé.
5. **Contexte de l'adoption du texte // contexte institutionnel (donner des clés d'interprétation pour le DG) // Articulation textuelle** : dans un contexte où la place de l'utilisateur est centrale dans notre système de santé, la loi consacre la participation et l'implication des usagers à la gouvernance des établissements de santé publics et privés habilités au service public hospitalier, au même titre qu'elle leur permet une représentation au sein des CA des agences sanitaires nationales. De plus, elle permet le renforcement des droits des usagers par la possibilité d'actions de groupe, d'un droit d'alerte auprès de la HAS ; ainsi qu'une protection des personnes vulnérables par une meilleure prise en compte de la volonté des personnes faisant l'objet de mesures de protection juridique, le « droit à l'oubli ».
6. **Destinataires // instances internes à informer ou mobiliser** : Présidents, Directeurs Généraux, Conseil d'Administration, Commission Médicale d'Établissement, Commission des Usagers (CDU) / CRUQPC, Représentants des usagers

CE QU'IL FAUT SAVOIR, QUELLES SUITES ENVISAGER ?

7. Développement

Le renforcement des droits des usagers est un axe fort de la loi de modernisation du système de santé, se traduisant par un **rôle renforcé des associations d'usagers**, et une **place accrue des représentants d'usagers dans les instances nationales de santé et au sein des établissements de santé**.

1. Les droits des usagers renforcés par le rôle associations d'usagers agréées

Les représentants des usagers des établissements de santé doivent dorénavant avoir suivi une **formation de base** délivrée par une association d'usagers agréée, qui verse une indemnité au représentant des usagers. Cette formation est conforme à un cahier des charges qui sera arrêté par le ministre de la santé (Cf Art 176 LMSS).

Les associations d'usagers agréées disposent désormais d'un **droit d'alerte** auprès de la HAS pour des faits « *ayant des incidences importantes sur la santé* » (Cf. Art 181 LMSS).

La loi de modernisation du système de santé ouvre la possibilité d'**actions de groupe**. Ainsi, une association d'usagers agréée peut désormais agir en justice pour obtenir réparation de dommages corporels subis par des usagers du système de santé. Cette action peut s'exercer soit envers le responsable du dommage, soit directement envers l'assureur garantissant la responsabilité civile du responsable. Le juge peut décider de faire intervenir une médiation entre les parties (Cf. art 184 LMSS).

Le renforcement des droits des usagers se traduit également par une participation à la gouvernance du système de santé par leur **représentation aux CA des agences sanitaires nationales** : institut de veille sanitaire, agence de la biomédecine, réserve sanitaire, ANAP... Les usagers sont également représentés au CEPS (Cf. art 177).

2. Etablissements de santé et usagers

a. Les usagers associés à la gouvernance des établissements de santé

Les usagers sont davantage consultés et impliqués dans l'élaboration de la politique de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de la prise en charge, et leurs rôles sont renforcés dans les organes décisionnels des établissements de santé PNL. Deux modifications principales sont à prendre en compte :

- **Deux représentants d'usagers issus d'associations agréées vont désormais siéger au Conseil d'Administration ou Conseil de Surveillance (CA/CS) de l'établissement de santé, ou l'organe de contrôle qui en tient lieu** (Art 195) des ES PNL
- La CRUQPC, dorénavant **commission des usagers (CDU)** voit ses missions élargies et sa gouvernance modifiée (Art 183).

La mesure concernant participation de 2 représentants d'usagers au Conseil de Surveillance des établissements publics de santé est maintenant élargie aux CA/CS des établissements privés habilités à assurer le service hospitalier.

 Un décret d'application est à paraître à ce sujet.

La **présidence de la CDU** n'est désormais plus exclusivement réservée au représentant légal de l'établissement ou la personne désignée par lui. La loi de modernisation du système de santé prévoit que la CDU puisse être présidée par un représentant d'usagers.

De plus, le **rôle de la CDU est renforcé**, plus participatif que consultatif sur la politique de l'établissement en matière d'accueil et de prise en charge. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins, et à la politique qualité et sécurité élaborée par la CME.

Les CDU des établissements privés doivent dorénavant établir un **rapport annuel** qui sert de base à l'élaboration de la politique de l'établissement sur les droits des usagers, la qualité de l'accueil et de la prise en charge, délibérée en CA/CS.

Lorsque la CDU est informée d'évènements indésirables graves, les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et professionnels sont fixées par un décret en conseil d'état.

⚠ Un décret est à paraître pour fixer la composition et les modalités de fonctionnement de la CDU.

b. Information des usagers en établissement de santé et leur expression

La loi de modernisation des systèmes de santé prévoit **l'information préalable du patient sur les prix des prestations** de soins (Cf Art 217).

Par ailleurs, il est à noter que le consentement présumé au **don d'organes** est renforcé (art 192), et que la loi dispose que les médecins devront préalablement informer les proches du défunt de la nature et de la finalité du don d'organes.

⚠ Une ordonnance paraîtra dans un délai de 18 mois à compter de la promulgation de la loi sur les conditions dans lesquelles peuvent s'exprimer la **volonté des personnes faisant l'objet de mesures de protection juridique**, afin de mieux articuler le code civil et le code de la santé publique.

8. Initiatives à prendre - délais // mesures transitoires // est-ce qu'il y a un Décret d'application à venir ?

- Décret d'application pour fixer la composition et les modalités de fonctionnement de la CDU
- Relations à établir au plus vite, si elles ne sont pas déjà en place, avec les représentants d'usagers ayant des sensibilités et des pertinences en lien ou en cohérence avec le projet d'établissement : pour les faire participer au CA/CS, à la CDU. Sans se placer dans une rencontre et une relation « pauvres » de mise en conformité urgente.
- Affichage dans les locaux et sur le site Internet des frais auxquels l'utilisateur pourrait être exposé à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et, le cas échéant, sur les conditions de leur prise en charge et de dispense d'avance des frais

9. Opportunités du texte et risques :

Pour nombre d'instances délibérantes d'associations, de fondations, et d'administrateurs du secteur, le fonctionnement « entre-soi » va être sans doute un peu bousculé par l'arrivée de représentants des usagers :

demandes probables d'un minimum de méthode et de formalisme (fixation des ordres du jour, élaboration de documents de travail pour les séances du conseil d'administration et qui seraient adressés à l'avance, contenu des procès-verbaux des séances, etc...). C'est à la fois un risque mais c'est aussi une opportunité pour les directeurs d'association, dans l'évolution et la maturation de leur instance délibérante, donc la solidité de l'institution dans son ensemble.

Aussi, il est suggéré de s'emparer dès à présent de cette dynamique nouvelle pour la mobiliser plutôt que la subir. Notamment mettre en place des formations de ses administrateurs du conseil d'administration et une méthode institutionnelle claire d'organisation des instances, lorsque cela n'est pas encore intervenu.

REFERENCES DOCUMENTAIRES

10. Articles concernés

Article 176 : renforcement de la formation des représentants d'usagers

Article 177 : obligation légale de représentation des usagers dans les organes de gouvernance de toute agence sanitaire nationale

Article 181 : instauration d'un droit d'alerte des usagers auprès de la HAS

Article 183 : remplacement de la CRUQPC par la CDU dans les établissements de santé

Article 184 : création de l'action de groupe dans le domaine de la santé

Article 189 : droit d'accès au dossier médical de la personne décédée par une personne pacsée, un concubin ou un tuteur

Article 190 : « droit à l'oubli » pour les personnes ayant eu un problème grave de santé afin d'améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt

Article 192 : renforcement du consentement présumé au don d'organes

Article 195 : rénovation de la gouvernance des établissements de santé du service public hospitalier, et notamment la participation des représentants des usagers aux conseils d'administration ou de surveillance

Article 211 : réforme par ordonnance des dispositions codifiées encadrant l'expression du consentement des personnes placées sous mesure de protection juridique pour toute décision en lien avec un acte médical

Article 217 : information préalable du patient sur les prix des prestations de soins

11. Tableau comparatif :

AVANT	APRES
<p><u>CRUQPC</u></p> <p>Présidée par le Directeur ou son représentant</p> <p>« La CRUQPC est <u>consultée</u> sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle</p>	<p><u>CDU</u></p> <p>Présidée par le Directeur <u>ou un représentant d'usagers</u></p> <p>« La CDU <u>participe</u> à l'élaboration de la <u>politique</u> menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge,</p>

fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. »

l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la CME. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données. »

12. Schéma (optionnel)
Paris, 27 janvier 2016

anne-charlotte.deVasselot@fehpa.fr