



# Associations et participation des usagers au système de santé

Le dispositif de représentation des usagers s'est progressivement construit depuis les années 1990. Aujourd'hui il fait appel aux associations bénéficiant d'un agrément pour siéger dans les établissements ou les instances de santé.

## Le dispositif de représentation des usagers avant et après la loi du 4 mars 2002

**Laure Albertini**  
Département des droits du patient et des associations;  
Direction des affaires juridiques et des droits du patient;  
Direction générale Assistance publique-Hôpitaux de Paris

La représentation des usagers a été instaurée dès le milieu des années 1990, en priorité au niveau régional ou local et d'abord dans le médico-social...

Les usagers du champ médico-social ont été des précurseurs dans le domaine de la représentation des usagers : dès 1991, un décret (n° 91-1415 du 31 décembre 1991) instaurant les conseils d'établissement prévoit que les usagers de l'établissement et les familles sont représentés.

Quelques années après, en 1994, un rapport du Haut Comité de la santé publique décrit la nécessité d'une plus grande participation ou mobilisation collective des usagers comme un facteur d'amélioration de la santé publique, inspiré en cela par les expériences développées au Canada, pays à forte culture de santé publique d'une part, et dans un contexte de montée en charge des associations de patients et notamment des associations de lutte contre de sida, fortement mobilisées du fait du profil propre de cette épidémie (nombreux décès de patients jeunes).

Ainsi, dès 1995, plusieurs associations de patients d'usagers, de consommateurs (Aides, Unaf, Ligue contre le cancer, UFC Que choisir, AFM) se retrouvent à l'audition des experts organisée par la Commission Dewulder chargée de préparer les ordonnances dites Juppé, adoptées en avril 1996 (n° 96-346 du 24 avril 1996 et n° 96-345

du même jour), relatives à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Ces représentants associatifs militent notamment en faveur d'une plus grande prise en compte du point de vue des usagers, en faisant valoir la spécificité et la qualité propres de leur contribution fondée sur un savoir structuré issu de l'expérience de la maladie, légitimité complémentaire de celles des élus de la République qui, eux, tirent leur représentativité des élections. Ces ordonnances constituent le premier cadre juridique de la représentation des usagers dans le système de santé. Les usagers font ainsi leur entrée, localement, dans les conseils d'administration avec voix délibérative et également dans les conférences régionales de santé.

Ainsi l'ancien article L. 714-2 du Code de la santé publique (devenu l'article L. 6143-5 et R. 6143-1 et suivants) précise-t-il désormais que « le conseil d'administration des établissements de santé public comprend des représentants des usagers et que, en outre, dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies en long séjour peut assister, avec voix consultative, aux réunions du conseil d'administration. »

Par la suite, un décret n° 97-360 du 17 avril 1997, relatif aux conférences régionales de santé, élargit la

participation des usagers à celles de citoyens-experts. Par ailleurs, toujours la même année, une circulaire vient préciser que les usagers et leurs représentants participent aux groupes de programmation qui élaborent les programmes régionaux de santé (PRS).

En 1998, les usagers et leurs représentants participent à l'élaboration des schémas régionaux de santé de nouvelle génération, dits Sros II (circulaire 98-192 du 26 mars 1998). Une enquête publiée dans la revue *Santé publique* en 2006 [23] révèle que leur participation (uniquement dans 7 régions sur 22...) fut très positive sur le niveau de prise en compte des besoins des populations dans ces outils d'organisation de l'offre de soins.

En 1999, la nécessité de travailler avec des représentants des usagers s'étend, et en particulier au domaine de la lutte contre les infections nosocomiales. Ainsi, la présence d'au moins un représentant des usagers au Clin est-elle instaurée par un décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999, qui prévoit que : [...] «*Les représentants des usagers siégeant au conseil d'administration, ou au sein de l'organe qualifié qui en tient lieu, assistent avec voix consultative à la séance du comité (de lutte contre les infections nosocomiales) au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions*» [...].

Au niveau national, la présence des représentants des usagers, via des associations spécialisées, semble se limiter à une participation aux conseils d'administration des grandes agences sanitaires en charge de la sécurité, avec pour objectif de promouvoir une évaluation plus contradictoire et d'en assurer une plus grande diffusion, gages de qualité de l'information et du contrôle que doivent produire ces institutions [15] :

- Agence française du sang devenue Établissement français du sang en 2000 ;
- Établissement français des greffes, devenu Agence de la biomédecine en 2004 ;
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Afssaps ;
- Agence française de sécurité sanitaire des aliments Afssa ;
- mais aussi, le Conseil national du sida, le Conseil national des hôpitaux.

En résumé et à grands traits, à la fin des années 1990 les représentants des usagers ont fait leur entrée par le « terrain » dans le système de santé ainsi que dans les lieux d'évaluation des politiques de santé. Néanmoins il reste encore un chemin à parcourir pour que leur voix porte suffisamment dans un objectif de « démocratie sanitaire » renforcée notamment au plan national.

### **Les représentants des usagers ont ensuite demandé à être aussi mieux reconnus dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**

Les expériences des années 1990 illustrent certes une plus grande prise en compte de la société civile dans le système de santé et parfois dans les décisions qui y sont prises, mais révèlent aussi les manques et

les difficultés de cet exercice, ses exigences tant du côté des professionnels que des usagers. Cela conduit ces derniers à demander un véritable statut, un droit à la formation et aussi l'instauration d'un agrément permettant de mieux qualifier la représentation des usagers, tout en réclamant d'être mieux associés aux niveaux où se prennent réellement les décisions [13].

C'est pourquoi la loi du 4 mars 2002 (n° 2002-303) renforce et développe la représentation des usagers, conçue alors comme une des conditions permettant d'améliorer la qualité du système de santé. L'objectif est de créer un cadre pour l'expression et la participation «*ou de conforter une présence antérieurement créée mais qui s'avère insuffisante*» [21].

La loi innove en créant une nouvelle commission plaçant les usagers au cœur du processus d'amélioration de la qualité de la prise en charge à l'hôpital grâce à la présence renforcée des représentants des usagers. Ceux-ci seront désormais au nombre de quatre : deux représentants des usagers au conseil d'administration et deux représentants des usagers titulaires et deux suppléants à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Au total, le nombre de représentants des usagers au sein d'un hôpital peut désormais atteindre six personnes, dont deux peuvent siéger à la fois au conseil d'administration et à la CRUQPC.

La nouveauté vient également de la volonté d'améliorer la « qualité » de la représentation des usagers, en instaurant d'une part un agrément permettant de mieux repérer les associations ayant une action réelle dans la représentation des usagers, et d'autre part un statut pour les représentants des usagers qui accèdent ainsi à un droit à congé de représentation.

La loi du 4 mars 2002 met également en place un dispositif inédit d'indemnisation des accidents médicaux en cas d'accident sans faute, permettant de réparer les dommages graves causés à l'occasion des soins sans qu'une faute soit pour autant avérée.

Les représentants des usagers sont présents dans ce dispositif, tant au plan national à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam) que localement au sein des commissions régionales d'indemnisation et de conciliation (CRCI). Ils sont aussi présents au sein de la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMed), observatoire chargé notamment de la qualité de l'expertise médicale.

Pour terminer, la loi du 4 mars 2002 élargit aussi la représentation des usagers au domaine de la santé mentale, dans lequel la place de l'utilisateur est une question sensible.

### **Les lois qui suivent étendent la participation des usagers notamment au domaine de l'assurance maladie, dans un mouvement qui semble maintenant irréversible**

Les représentants des usagers sont ainsi plus largement consultés, tant dans le cadre de l'élaboration des poli-

*Les références  
entre crochets renvoient  
à la Bibliographie p. 54.*



tableau 1

### Résumé de la participation des usagers avant la loi du 4 mars 2002

Niveau de représentation	Organisme	Lieux d'exercice de la représentation Nombre de représentants des usagers	Modalités de désignation	Pouvoir ou rôle des RU
National	Agence française du sang (Établissement français du sang)	Conseil d'administration Un représentant des associations	Désigné par les associations	Délibération
	Établissement français des greffes (Agence de la biomédecine)	Les associations de greffés ne sont plus présentes aujourd'hui		
	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé	Conseil d'administration Un représentant des consommateurs	Nommé sur proposition du Conseil national de la consommation pour trois ans	Délibération
	Agence française de sécurité sanitaire des aliments	Deux membres d'associations de consommateurs	Nommé sur proposition du Conseil national de la consommation pour trois ans	
	Conseil national des hôpitaux			
	Conseil national du sida			
Régional	Commission nationale des accidents médicaux	Quatre représentants en commission	Non renseigné	Voix délibérative
	Conférence régionale de santé	Non précisé	Non renseigné	Avis/consultation/participation
	Programmes régionaux de santé Schéma régional d'organisation sanitaire			
Local	Hôpitaux	Conseil d'administration Deux représentants des usagers issus des associations	Choisis parmi les associations par l'agence régionale de l'hospitalisation sur proposition du préfet puis, après 2002 et 2005, parmi les associations agréées au moins au plan régional	Délibération
	Comité de lutte contre les infections nosocomiales	Séance annuelle du comité	Représentants des usagers siégeant au conseil d'administration	Voix consultative

tiques publiques de santé (loi du 9 août 2004 relative à la santé publique) que dans celui du financement du système de santé avec l'arrivée dans les caisses primaires d'assurance maladie des représentants des usagers (loi n° 2004-310 du 13 août 2004). Enfin, l'ordonnance du 2 mai 2005 (ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé), dite « loi sur la nouvelle gouvernance », porte à trois le nombre de représentants des usagers au conseil d'administration des hôpitaux.

À noter que si le conseil d'administration de l'Anaes comportait des représentants des usagers *es qualité*, ce n'est plus le cas du collège de la HAS. Par contre, la loi prévoit leur présence dans certaines commissions (cf. article « Rôle des associations dans les travaux de la HAS : une contribution déterminante », p. 35).

Si la loi du 4 mars 2002 a permis d'amplifier le rôle des représentants des usagers, les réformes successives ont globalement permis de conforter cette dynamique désormais considérée comme parfaitement installée. Toutefois, malgré les progrès accomplis pour améliorer la place de l'utilisateur dans le système de santé et pour favoriser un plus grand contrôle du citoyen-contribuable sur l'utilisation des crédits publics, il n'en reste pas moins que la représentation des usagers telle qu'elle existe aujourd'hui montre aussi ses limites.

Sans entrer ici dans le détail [14], on peut citer au moins deux points faibles persistants.

D'abord, le nombre important de représentants des usagers qu'il est nécessaire de former est assez impressionnant au regard des ressources associatives [12]. Ce point conduit aujourd'hui les associations réunies

tableau 2

**Résumé de la participation des usagers après la loi du 4 mars 2002**

Niveau de représentation	Organisme	Lieux d'exercice de la représentation Nombre de représentants des usagers	Modalités de désignation	Pouvoir ou rôle des RU
National	Office national d'indemnisation des accidents médicaux	Deux au conseil d'administration	Proposés par les associations d'usagers parmi les associations agréées	Délibération
	Commission nationale des accidents médicaux	Quatre en commission		
	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs sociaux	Deux représentants des usagers au Conseil	Ce sont les organisations désignées (Unaf, FNATH, Ciss) qui proposent leurs représentants	Délibération
Local/ régional	Conseil d'administration des hôpitaux	Trois représentants des usagers	Nommés par l'agence régionale d'hospitalisation parmi les associations agréées	Délibération Examinent les réclamations et les plaintes non juridictionnelles, formulent des recommandations améliorant la qualité de la prise en charge
	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge	Deux titulaires et deux suppléants	Nommés par l'agence régionale d'hospitalisation parmi les associations agréées	
	Commission régionale d'indemnisation des accidents médicaux CRCI	Six représentants des usagers	Sur proposition des associations agréées	
	Santé mentale : commission départementale des hospitalisations psychiatriques	Deux représentants des usagers	Nommés par le préfet parmi les associations concernées et agréées	Conditions d'indépendance, voix délibérative
	Caisse primaire d'assurance maladie	Trois représentants des usagers dans les conseils de caisse	Ce sont les organisations désignées (Unaf, FNATH, Ciss) qui proposent leurs représentants	

en collectif à poser la question : est-il nécessaire d'en avoir autant et partout ? Ne vaut-il pas mieux moins de dispersion mais une meilleure qualité ?

Ce sont autant de questions qui appellent à réfléchir collectivement – associations et institutions – à nos modes de concertation, à innover pour mieux recueillir l'avis des usagers et leur participation qui demeure, faut-il le rappeler, plus nécessaire que jamais pour continuer à questionner le fonctionnement de nos organisations encore naturellement trop tournées vers elles-mêmes alors même que leur mission est précisément de servir l'utilisateur.

Enfin, les modalités de désignation mettent en difficulté les institutions qui en sont chargées. Si l'agrément s'avérait nécessaire pour améliorer la qualité et le niveau de la représentation des usagers, le « qui choisir et

comment choisir » selon des voies les plus démocratiquement acceptables reste un obstacle que nos organisations n'évitent pas malgré une bonne volonté évidente. Cela les conduit à souvent solliciter les mêmes individus, ce qui constitue un biais important à la concertation et à la qualité des contre-pouvoirs. La formation des représentants des usagers effectuée par les associations comme par les institutions, ainsi que les initiatives telles que l'Annuaire des représentants des usagers créé par le collectif inter-associatif d'Ile-de-France sur la santé en lien avec l'ARH et la Dass de Paris sont importants pour renforcer la qualité de la participation des usagers du système de santé. 