

2 0 2 5

Santé Info Droits 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 événements 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.

Des scandales sanitaires, plus particulièrement ceux du sang contaminé et de la Clinique du sport (infections très graves de patients liées à la présence d'un microbe dans le circuit d'eau et à une mauvaise stérilisation des instruments chirurgicaux), 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 commencé à se poser de donner un caractère officiel 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 États 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 la Commission nationale d'agrément, il permet aux associations d'usagers qui en bénéficient de proposer la désignation de représentants des usagers.

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, la plupart des instances du système de santé prévoient leur présence (voir [Fiche Santé Info Droits pratique B.5 - Où siègent les représentants des usagers dans les instances de santé - Tableau récapitulatif](#)).

Ces représentants ont la mission de représenter l'ensemble des usagers, de défendre leurs intérêts et leurs droits. Pour cela, ils :

- observent les pratiques et le fonctionnement du système de santé à ses différents niveaux, notamment

(mais pas seulement) en matière de respect des droits des usagers ;

- veillent à la bonne expression des attentes et besoins des usagers ;
- construisent une parole transversale et généraliste de l'usager en santé : allant du constat à l'alerte ;
- participent à la définition de politiques en santé, au niveau de l'instance ou du territoire : élaboration, suivi, évaluation des décisions.

Le nombre de mandats prévus par les textes, toutes instances confondues, est de près de 16 000, dont 10 000 étaient pourvus fin 2024. Compte tenu des cumuls de postes et des mandats vacants, le nombre de représentants des usagers était de près de 6 000, fin 2024¹.

BON À SAVOIR

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

Dans les structures sociales ou médico-sociales, la loi prévoit la présence de représentants des personnes accueillies, communément présentés comme des 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 sociales ou médico-sociales sont en effet des usagers de la structure ou des proches d'usagers de la structure et donc pas forcément 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 sociales ou 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 cloisonnés. Depuis, la loi du 21 juillet 2009 réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) 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, malgré deux nouvelles lois qui auraient pu le permettre, mais à nouveau construites en parallèle plutôt qu'en complémentarité : la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 et la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. Cependant, 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 celle de démocratie sanitaire pour souligner l'intégration du champ social ou médico-social.

Cette fiche présente la représentation des usagers telle que 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 nationales de démocratie en santé).

COMMENT ÇA MARCHE ?

• Qui sont les représentants des usagers (RU) ?

Ce sont des personnes physiques, membres d'associations agréées d'usagers du système de santé, associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales.

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 leur association d'origine.

Ils exercent leur mandat à titre gratuit, bien qu'indemnisés pour certains frais occasionnés et certaines formations.

Ils bénéficient en effet d'une formation généraliste obli-

¹Ciffres provenant de l'Annuaire des représentants des usagers de France Assos Santé, en date du 31/12/2024.



gatoire (pour les représentants nommés à partir du 1^{er} juillet 2016 et n'ayant jamais eu de mandats de représentants des usagers auparavant), pour laquelle ils reçoivent une indemnité. Cette formation généraliste 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.

- **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, 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

- **Comment solliciter les RU ?**

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.

- **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 ré-

Dans ce cadre, France Assos Santé propose la formation de base « RU, en avant ! », et de nombreux modules utiles pour exercer un mandat. Pour plus d'informations, ne pas hésiter à contacter le service formation de France Assos Santé (formation@france-assos-sante.org), les associations membres et les délégations régionales dont les coordonnées sont disponibles sur le site Internet de France Assos Santé (www.france-assos-sante.org).

commission de conciliation et d'indemnisation (CCI) et bien d'autres encore, qui sont en partie répertoriées dans la [fiche Santé Info Droits Pratique B.5](#). Accompagnés de leur association, ils font acte de candidatures auprès des pouvoirs publics en charge des désignations (l'Agence régionale de santé le plus souvent) sauf dans le cas des caisses primaires d'Assurance maladie où la désignation s'exerce par 3 associations nationales déterminées (France Assos Santé, la FNATH et l'UNAF).

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 des agences régionales de santé...

daction d'un rapport annuel traitant du respect des droits. Ils peuvent participer à des actions concrètes, par exemple sur l'information des patients contribuant à la publication des documents compréhensibles en faisant valoir le point de vue «usagers» en toute occasion..

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.



EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits 01 53 62 40 30

La ligne associative d'information et d'orientation de France Assos Santé 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.france-assos-sante.org/sante-info-droits



- Guide du Représentant des usagers du système de santé et d'autres guides pédagogiques à destination de représentants des usagers sont disponibles sur notre site Internet :

www.france-assos-sante.org/publications-documentation

- Vidéos

Extrait du film Abécédaire de la démocratie sanitaire (R comme représentant des usagers) :

<http://bit.ly/1mfE0Am>

D'autres associations nationales ou locales ont également produits des vidéos pédagogiques en la matière.

- Fiches Santé Info Droits Pratique

[B.2 – Commission des usagers : son rôle dans l'examen des plaintes](#)

[B.3 – Commission des usagers : son rôle dans la démarche qualité des établissements de santé](#)

[B.4 – Agrément des associations de santé](#)

[B.5 – Où siègent les RU du système de santé ?](#)

[B.6 – Congé de représentation](#)

La liste des associations agréées d'usagers du système de santé, aux niveaux national et régional :

<https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>

ÉVALUEZ NOTRE DOCUMENTATION !

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

<https://www.france-assos-sante.org/documentation/evaluer-la-qualite-de-linformation/>

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