



**L**es associations d'usagers du système de santé sont des associations pouvant mandater des représentants des usagers dans diverses instances nationales et régionales. Elles trouvent leur origine dans le déploiement de la notion de « démocratie sanitaire », apparue dans les années 2000 et consacrée par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner »<sup>1</sup>. Leur régime est essentiellement prévu par les articles L. 1114-1 à L. 1114-7 du code de la santé publique.

### Obtention de l'agrément

Au-delà des conditions de base du tronc commun d'agrément<sup>2</sup>, toute association voulant obtenir l'agrément d'association d'usagers du système de santé se doit aussi de répondre aux conditions spécifiques relatives à cet agrément, subordonné notamment à une activité effective et publique en faveur de la défense des droits des personnes malades et usagers du système de santé, la conduite d'actions de formation et d'information, sa représentativité et son indépendance, un fonctionnement conforme à ses statuts et une indépendance notamment, vis-à-vis d'autres acteurs de la santé<sup>3</sup>.

Il pourra être utilement précisé que la Commission nationale d'agrément (CNA) donne chaque année des éléments d'interprétation de ces conditions au travers de ses rapports annuels.

### Cadre juridique

Depuis la loi Kouchner, il est notable que la défense des droits collectifs des usagers a connu certaines évolutions – notamment suite à la loi relative à la politique de santé

## SYSTÈME DE SANTÉ : D'USAGERS À CITOYENS, ENCORE QUELQUES PAS...

Malgré l'évolution des prérogatives des représentants des usagers au travers des associations agréées, il apparaît nécessaire de renforcer les fondements juridiques encadrant ces dispositifs pour accroître l'effectivité du rôle des représentants.

publique<sup>4</sup> qui renforça la participation des usagers aux politiques publiques de santé avec la redéfinition des missions de la Conférence nationale de santé et la création de la Commission nationale d'agrément des associations.

Cependant, la crise liée au Covid-19 a mis en lumière les limites de notre conception actuelle de la démocratie sanitaire, alors qu'était mise en avant une absence d'implication et de mobilisation des instances de démocratie en santé par les pouvoirs publics, que ce soit au niveau national, régional ou territorial. Cela a poussé certains acteurs à affirmer comme revendication majeure que soit assuré, sur le plan juridique, un véritable droit à la participation en matière de santé<sup>5</sup>, qui passerait par un renforcement des fondements juridiques permettant la participation effective des usagers ainsi que par le développement de la capacité d'agir des populations.

Concernant cette seconde rubrique, la CNA, à l'occasion des remarques communiquées par les associations renouvelant leur agrément, affirme que sont notamment mises en avant la question de l'inflation chronophage des réunions pour des bénévoles dont les disponibilités ne sont pas toujours prises en compte et celle du déficit de formation ne permettant pas toujours une compréhension optimale de l'ensemble des sujets traités<sup>6</sup>.

La prise en compte de la parole des praticiens nous invite ainsi à réfléchir collectivement sur la redéfinition d'un cadre juridique moderne, qui, au travers d'un élargissement des prérogatives des associations, d'une définition plus claire des droits et obligations des représentants des usagers ainsi que de l'établissement de sanctions pour inobservation des obligations posées par le respect de la démocratie sanitaire, assurerait *in fine* une meilleure défense des usagers du système de santé. ■



AUTEUR  
TITRE

Jérémie Chevalier  
Avocat,  
cabinet PDCB

1. L. n° 2002-303 du 4 mars 2002, JO du 5.

2. L. n° 2000-321 du 12 avr. 2000, JO du 13 ; v. égal. en p. 19 de ce dossier.

3. CSP, art. L. 1114-1.

4. L. n° 2004-806 du 9 août 2004, JO du 11.

5. Conférence nationale de santé, « La démocratie en santé : une urgence de santé publique », 6 avr. 2022.

6. CNA, « Rapport d'activité 2021 », 18 oct. 2022.