

L'agrément des associations d'usagers, une avancée de la démocratie sanitaire

Virginie Halley des Fontaines
Vice-présidente de la Commission spécialisée maladies chroniques, HCSP

Les associations représentant les usagers du système de santé font l'objet d'un agrément délivré par la Commission nationale d'agrément des associations selon des critères précis qui garantissent la qualité, la représentativité et l'indépendance de ces partenaires.

Une Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers du système de santé a été mise en place en mars 2005. Elle a été conçue dans le cadre de la loi du 4 mars 2002, qui reconnaît le rôle des associations d'usagers dans le dispositif de démocratie sanitaire. Les associations peuvent déléguer des représentants à l'échelle nationale et régionale, à condition d'être agréées par cette commission. La Commission nationale d'agrément (CNA) comporte des membres de droit représentant les administrations sociales, des personnalités connues pour leur action de représentation des usagers, des experts dans les domaines du droit et de la santé, et des élus, un député et un sénateur. La CNA est présidée par un membre du Conseil d'État. Elle a été renouvelée en 2011 pour un mandat de cinq ans, puis en 2016, après qu'un nouvel arrêté, en octobre 2015, y ait nommé deux autres membres, représentant la Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative, et la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires. Le secrétariat général de la Commission est assuré par la Mission association et représentation des usagers (MAU), qui fait partie de la Direction générale de la santé.

Les associations agréées disposent aujourd'hui d'un monopole de la représentation au sein des instances hospitalières et de santé publique. De plus, la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de

la justice du XXI^e siècle leur permet de jouer un rôle de lanceurs d'alerte. Une autre loi de modernisation, celle du système de santé, favorise la création en mars 2017 de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (Unaass) dont le rôle est d'organiser et mieux coordonner la représentation des usagers, de rendre des avis aux pouvoirs publics sur les politiques de santé, d'agir en justice pour défendre ses intérêts et ceux des citoyens, d'animer un réseau associatif sur l'ensemble du territoire et de former les représentants des usagers du système de santé. Des délégations territoriales animent le tissu associatif local en lien avec les agences régionales de santé.

Depuis 2016, le tissu associatif dans le domaine de la santé s'est diversifié. On constate que les associations deviennent des enjeux tant dans le domaine médical que dans le champ industriel, ou pour les intérêts politiques et syndicaux. Leur indépendance a pu être parfois mise en cause par la CNA. Beaucoup d'associations sont impliquées dans le domaine de la santé sans être pour autant des associations d'usagers. La CNA note une inflexion de la démarche associative avec la disparition de la notion d'adhérent, et donc de la notion d'assemblée générale, au profit de celle d'abonné ou de simple consultant d'un site. Ainsi la commission a eu la connaissance d'associations virtuelles, ayant un objectif de santé mais dont il n'était pas possible de vérifier le caractère

démocratique. La CNA est attachée à la notion de représentation collective et ne s'en tient pas à la seule défense des droits individuels. Une autre difficulté se présente pour les établissements médicosociaux qui n'ont pas les mêmes capacités de représentation alors que leur patientèle a des besoins identiques en termes de défense des droits.

Après plus de dix années de fonctionnement, quelques modifications de l'arrêté fondateur et la création de l'Unaass, qui assure la formation des représentants, la Commission nationale d'agrément des associations doit-elle, compte tenu de l'évolution de sa jurisprudence, bénéficier de l'élargissement de son décret de création ? Il faut rappeler que son rôle est national et son pouvoir d'intervention est la publication d'avis conformes, c'est-à-dire qui doivent être suivis par les autorités administratives. En 2017, la CNA a rendu 224 avis, parmi lesquels 192 étaient favorables, dont 58 à l'échelle nationale. À l'évidence, loin de pousser au refus des demandes d'agrément, l'étude des dossiers a permis aux membres de la commission de mieux connaître l'univers, la typologie et les modalités de fonctionnement des associations d'usagers du système de santé. Les cinq critères d'origine de la procédure d'agrément restent intangibles.

Le champ de l'agrément

L'association qui demande l'agrément doit tout d'abord répondre à la condition posée à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique, supposant « une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades ». Ainsi une association se bornant à une simple activité de vulgarisation, une association menant une action d'animation socioculturelle dont la santé n'est pas une dimension significative de l'activité, une association centrée sur l'accompagnement de patients dans leurs loisirs, ou une association prestataire de services ne peut pas être agréée. Les associations d'accompagnement des malades en fin de vie méritent une remarque particulière quand mourir dans la dignité dans les institutions hospitalières est un droit incontestable défendu sur tout le territoire et sans discrimination. L'agrément n'est pas accordé s'il ne s'agit que d'accompagner les patients.

La représentativité

Aux termes de l'article R. 1114-3, « la représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisant individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de son activité. À défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre. » Il n'est pas possible d'apprécier de la même façon une association à vocation large et une association en charge de la défense des patients atteints d'une maladie rare.

Le fonctionnement démocratique de l'association

La commission nationale est donc tenue de vérifier le caractère démocratique du fonctionnement de l'association et doit vérifier que les statuts sont bien compatibles avec ce fonctionnement démocratique. Ainsi l'agrément ne pourra être délivré à une association dont les conditions sont restrictives, sans lien évident avec l'objet social, ou qui concentre toutes les compétences au sein du bureau en limitant les prérogatives de l'assemblée générale.

La condition de transparence de la gestion

Il s'agit presque toujours de transparence financière. Confrontée en 2016 à des actions juridictionnelles en cours, la commission n'a pas pu, en l'absence de toute certitude, refuser le renouvellement de l'agrément, mais elle s'est accordé le droit d'un réexamen dans le délai d'un an, réexamen pouvant le cas échéant déboucher sur une procédure de retrait d'agrément.

La condition d'indépendance

La condition d'indépendance est posée lorsque les professionnels de santé sont également représentants des usagers ou que l'association ne peut fonctionner que grâce aux moyens administratifs, matériels ou financiers mis à disposition par cet établissement. Lorsqu'une association reçoit des financements d'un organisme privé à but lucratif, notamment un laboratoire, la CNA vérifie qu'il ne s'agit pas de la promotion d'une thérapeutique pour laquelle le financeur détient une part prépondérante. La présence, au sein des instances dirigeantes de personnes susceptibles d'avoir des liens d'intérêt avec un organisme privé,

même s'il n'est pas directement financé, conduit à écarter la demande d'agrément.

Un agrément de portée nationale ou régionale

L'agrément national est délivré aux associations qui justifient soit d'au moins cinq mille membres cotisants soit de membres répartis sur au moins quatre régions, dont aucune ne représente plus de 50 % du nombre total de ses membres. À défaut l'association peut bénéficier d'un agrément régional.

Les renouvellements d'agrément

Le renouvellement n'est pas un droit acquis, la commission vérifie à l'occasion du renouvellement si les observations qui avaient pu être émises lors de l'agrément ont bien été respectées au cours des cinq années. Le renouvellement de l'agrément de plusieurs associations a été refusé lorsque leur activité a été exercée sans aucune dimension de défense collective des droits ou de représentation des patients. En région, les demandes d'agrément sont déposées auprès des ARS, dont les analyses sont précieuses pour les membres de la CNA lors de leur rapport en séance.

Aujourd'hui la CNA et son secrétariat peuvent être considérés comme un observatoire de la vie des associations agréées. Mais avec 156 associations nationales et 400 associations régionales agréées, les besoins sont loin d'être couverts, ne serait-ce que pour les 3 000 établissements d'hospitalisation. Il est difficile d'apprécier la juste répartition des représentants sur l'ensemble du territoire, et ce d'autant qu'il existe des champs, tels que les pathologies VIH ou les maladies rares, qui sont défendus par plusieurs associations. L'évolution de la pratique médicale, la chronicisation des maladies et le virage ambulatoire vont créer des situations nouvelles. Les modalités de représentation des résidents en long séjour, personnes âgées ou patients atteints de troubles mentaux, reste une question entière avec des réponses peu satisfaisantes. ■