

## La démarche d'agrément des associations d'usagers

# Les différentes natures d'associations sont reconnues, il est temps de développer des stratégies communes

La Commission nationale d'agrément, créée en 2006, a permis de rendre clair le lien entre les associations et la représentation des usagers en identifiant qui peut siéger dans les instances au nom des usagers. L'agrément peut être donné à un niveau national, permettant aux membres de l'association de siéger dans l'ensemble des instances prévues sur tout le territoire, ou à un niveau régional, restreignant alors l'accès aux instances de ladite région. Les critères de l'agrément étant mis en place, il s'agit maintenant de favoriser la participation de tous les acteurs de la démocratie sanitaire.

La table ronde du 8 juillet 2009 a réuni **Nicolas Brun**, chargé de mission santé de l'Union nationale des associations familiales (Unaf), cofondateur et président d'honneur du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss); **Bernard Cassou**, médecin gériatre (Centre de gérontologie de l'hôpital Sainte-Perrine, Paris), professeur de santé publique, membre de la Commission nationale d'agrément (CNA); **Jacques Mopin**, administrateur national chargé des questions de santé de l'Union fédérale des consommateurs (UFC-Que choisir); **Pierre Zémor**, conseiller d'État, ancien président de la Commission nationale du débat public, président de la Commission nationale d'agrément. Elle fut animée par **Véronique Ghadi**, sociologue de la santé. Propos recueillis par **Anne Beaumont**.

Quel bilan peut-on tirer de la démarche d'agrément des associations d'usagers trois ans après la création de la Commission nationale d'agrément (CNA) ?

**Pierre Zémor** : La loi du 4 mars 2002 et le décret instituant l'agrément ont de fait introduit une différenciation des associations d'usagers. Il fallait déjà pouvoir distinguer les associations défendant les droits des patients de diverses associations, notamment des associations d'accompagnement. Ces différenciations étaient demandées par les associations, par exemple lors des États généraux de la santé en 1999 ou par le rapport d'Étienne Caniard sur *La Place des usagers dans le système de santé*.

La CNAarusp<sup>1</sup> a donc mis en œuvre les critères de l'agrément : actions effectives pour la défense des droits des usagers dans les trois dernières années ; actions induites de formation des représentants des usagers (RU) et d'information auprès des RU et des personnels de la santé ; gestion transparente ; indépendance.

Ces critères permettent aussi d'écarter les associations prestataires de services liées à l'industrie pharmaceutique, celles promouvant la prévention et

celles où siègent trop de professionnels de la santé. Une première étape de travail de la CNA est réalisée : les différentes natures d'associations sont reconnues. Depuis sa création, la CNA a traité 850 demandes d'agrément ; le nombre de dossiers est à présent réduit. Il est temps d'élever le débat pour la suite.

**Jacques Mopin** : L'agrément a contrecarré l'effet d'aubaine de création d'une association grâce au critère d'ancienneté. Il a structuré le mouvement associatif, car certaines associations manquent d'indépendance, d'autres sont manipulées par des charlatans. Les adhérents d'UFC-Que Choisir avaient envie de s'investir dans la santé, ce qui n'a pas été facile au départ, et ils ont poussé l'Union à demander l'agrément national. Quelques associations d'UFC-Que choisir n'ont pas obtenu d'agrément régional. Nous leur avons expliqué les critères d'agrément qu'elles ne remplissaient pas et comment utiliser localement l'agrément national. L'agrément a permis de clarifier nos rapports avec certaines associations.

**Nicolas Brun** : Parmi les associations qui demandent l'agrément, certaines ne proposeront pourtant jamais de RU dans les institutions. Cela reflète sans doute une mauvaise interprétation de ce qu'est l'agrément. Certaines associations considèrent l'agrément comme un label leur permettant de travailler dans le domaine

1. Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.



de la santé. Les administrations ont d'ailleurs parfois eu le même réflexe en incitant toutes les associations souhaitant participer à des travaux à demander un agrément. L'agrément n'est pas un « permis de travail » dans le domaine sanitaire. Il cherche à identifier des associations actives dans le domaine de la défense des intérêts des usagers du système de santé, et indépendantes afin d'exercer une mission de représentation dans certaines instances institutionnelles ; cela ne va pas au-delà. L'interprétation de l'agrément reste donc parfois ambiguë, alors qu'il est un outil de clarification de l'objet de l'association : défense des droits ou accompagnement. L'agrément a cependant permis de remettre en question le rôle de l'association dans la défense des intérêts des usagers et d'interroger la volonté des militants d'aller sur ce champ.

### La démocratie sanitaire ne concernerait que les associations de défense des droits des usagers ?

**P. Z. :** Ce serait une erreur de le croire et de faire de l'agrément un label, ou un sésame... Les associations d'accompagnement, très nombreuses et très présentes, ont montré leur dévouement. Elles sont déjà reconnues par le Code de la santé publique et ont passé des conventions avec les établissements de santé. Bien sûr, elles agissent indirectement pour la défense des droits des usagers en contribuant à l'amélioration des conditions de soins. La CNA veut rester souple sur la frontière de l'agrément. Notre jeune jurisprudence le montre. Si une association d'accompagnement très présente dans un hôpital demande un agrément alors qu'elle supplée à une absence totale d'interlocuteurs représentant les usagers, la CNA peut être incitée à examiner favorablement le rôle qu'elle joue dans la défense des intérêts des usagers. L'agrément n'est pas un « label » qui entrerait dans une hiérarchie. Il identifie une niche d'actions intéressantes. La question de l'agrément rejoint celle de la participation. Il y a diverses participations à l'amélioration du système de santé.

Si la CNA accepte toutes les associations concernées par la santé, elle devrait agréer tout le monde ! Y compris les associations œuvrant dans l'environnement ou le médico-social (dépendant, par exemple, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

L'important est d'identifier les associations d'usagers qui défendront leurs droits dans les institutions. Une phase d'apprentissage se termine. Il est temps de penser aux passerelles entre les associations agréées et non agréées, aux lieux de permanences où ces liens peuvent se tisser, à la coordination des maisons ou des lieux d'échanges pour les usagers... Les moyens humains sont limités.

**Bernard Cassou :** Le bilan de ces trois années d'existence de la CNA pourrait se résumer en ces mots : beaucoup de travail ! Beaucoup d'associations qui se sont précipitées pour demander l'agrément, beaucoup de débats, car le fond n'est pas clair, sur les questions de démocratie, de représentation et de droits des usagers, et beaucoup de souplesse (même si certains collègues tendent à appliquer strictement la loi). La CNA veut que les associations participent aux différentes instances du système de santé.

**J. M. :** L'agrément ne confère pas un pouvoir hiérarchique. Dans l'hôpital de l'Oise où je représente les usagers au sein du conseil d'administration, l'association de visiteurs est beaucoup plus présente que moi... L'UFC-Que choisir commence à développer des relations locales avec les associations d'accompagnement non agréées, mais ce n'est pas simple quand on commence seulement à s'investir dans ces représentations.

**N. B. :** Le paradoxe, c'est qu'il y a une concurrence sur la question de la représentation des usagers auprès des institutions, alors qu'il n'y a pas assez de militants ! L'agrément est le moyen d'identifier des porte-parole des usagers qui ne soient pas bidons. Tous les types d'associations, que cela soit les associations de malades, ou des associations plus spécifiques comme Que Choisir ou l'UNAF, doivent avoir leur place car leur vision des choses est complémentaire. Par ailleurs, la santé ce n'est pas que la maladie, il est donc important qu'associations de malades, associations de familles et de consommateurs, associations représentant les intérêts des personnes handicapées ou des personnes âgées collaborent ensemble et organisent des réflexions communes afin de faire des propositions qui contribuent à l'amélioration de la prise en charge de l'ensemble des usagers. Dans ce cadre, il serait absurde que les associations agréées ne travaillent pas avec les associations d'accompagnement, car là encore si les approches sont différentes elles sont néanmoins complémentaires. Certaines de ces associations de bénévoles souhaitent aller de plus en plus dans le champ de la défense des intérêts des malades, d'autres souhaitent rester exclusivement dans le champ de l'accompagnement, c'est un choix qui relève de la stratégie de chaque association.

Au-delà, une association de RU doit représenter l'ensemble des usagers, avoir une vision globale. La question

## Agrément national et régional au 31 décembre 2007

Total des demandes d'agrément : 731  
 Nombre de dossiers examinés par la commission : 623  
 Nombre de dossiers à examiner : 108

	Agrément national	Agrément régional
Total des demandes d'agrément	174	557
Requalifications régionales et retraits	9	5
Dossiers examinés	156	467
Avis favorables	85	282
Agréments publiés	84	213
Avis défavorables	50	181
Dossiers en délibération prolongée	12	4
Dossiers à examiner	18	90

Source : Rapport d'activité de la Commission nationale d'agrément, remis au ministère de la Santé en février 2008

porte sur la nature et l'évolution de la représentation. Un RU doit de plus en plus être un animateur, qui pousse aux rencontres interassociatives et interindividuelles, pour développer des stratégies communes, combiner vision extérieure et vision au plus près du terrain.

#### L'agrément a-t-il eu un impact sur les pratiques associatives ?

**N. B. :** Il est encore tôt pour répondre, ce qui est sûr c'est que l'agrément a permis que les associations explicitent plus que par le passé leurs actions dans le domaine de l'information du public sur les droits, sur l'animation de leurs représentants de RU, sur la mise en place d'outils de formation et de communication. Ce dernier a, comme nous venons de l'indiquer, aussi ouvert un champ d'actions revendicatives à certaines associations d'accompagnement, celles qui veulent prendre la parole, émettre des propositions. La distinction est donc moins nette aujourd'hui entre ces deux types d'associations... L'agrément a sans doute permis la diffusion d'une culture revendicative. Il devrait en tout cas améliorer la qualité de fonctionnement des associations.

**P. Z. :** L'agrément est trop récent pour en évaluer l'impact sur les pratiques associatives, et l'illusion sur sa portée reste à combattre. On observe cependant un mimétisme des associations agréées exemplaires, en termes de transparence et d'implication à informer.

#### Deux associations où siègent des professionnels de la santé n'ont pas subi le même traitement : La Ligue contre le cancer a été agréée, et Médecins du monde ne l'a pas été. Pourquoi ?

**P. Z. :** La Ligue contre le cancer regroupe certes des professionnels, mais ceux-ci sont peu opérationnels. La différence essentielle réside dans le fait que la première association s'occupe d'une maladie précise, donc de malades réels qu'elle représente. L'autre, de malades potentiels, plus difficiles à saisir. Médecins du monde n'a pas de représentants des usagers en son sein, elle est sur un terrain politique et social. Elle réalise un travail remarquable et n'a pas besoin d'agrément pour défendre ses positions ou exercer son influence.

**J. M. :** Ces associations n'ont pas la même approche. Le but de l'agrément est de désigner des vrais représentants des usagers. La force de la Ligue contre le cancer réside dans ses militants, habilités à porter la parole grâce à leur travail sur le terrain. Mais, de façon générale, je ne vois pas un médecin porte-parole des usagers.

**P. Z. :** C'est une question de dosage.

**J. M. :** Non. Il existe des RU médecins ou des infirmiers retraités, ce n'est pas choquant, mais ils ne doivent pas participer aux questions politiques dans les hôpitaux car ils ont du mal à oublier leur passé professionnel.

**B. C. :** Peut être que le dossier présenté par Médecins du monde n'apportait pas les renseignements permettant

à la commission de décider. L'apport, par chaque association demandant l'agrément, d'éléments concrets permettant de juger que les critères d'agrément sont remplis est fondamental.

La Ligue, composée certes aussi de médecins, a des positions courageuses dans le champ du cancer. Elle a par exemple défendu les droits des personnes atteintes d'un cancer professionnel. La CNA a donc été ouverte à l'agrément. Le corps médical est en effet divisé et certains médecins défendent mieux les usagers que leurs représentants.

Des associations autres que Médecins du monde ont posé problème, comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui a finalement obtenu l'agrément. La discussion a été serrée pour décortiquer ce qui l'emportait, du militantisme politique ou de la défense des droits des malades.

Pour la CNA, l'essentiel est de créer un vivier d'associations qui entretiennent le débat. Nous avons par exemple agréé une association proche de l'antipsychiatrie, défendant donc des soins différents de ceux prônés par la profession médicale, car il faut faire bouger les choses. Après, c'est le directeur de l'hôpital qui décidera si cette association siègera ou non au conseil d'administration.

**N. B. :** Certaines institutions ne reconnaissent que les associations agréées. Médecins du monde veut porter la parole de personnes qui n'ont pas de possibilité d'expression dans certains conseils d'administration d'hôpitaux.

**B. C. :** Il y a trois niveaux de représentation : individuel pour l'accompagnement du malade ; auprès des commissions et institutions, pour le vivre et le couvert mais rarement au-delà ; à un niveau supérieur pour les questions politiques.

**P. Z. :** Si Médecins du monde avait demandé un agrément régional, vu certaines de ses expériences locales, elle l'aurait peut-être obtenu. Le message que la CNA a adressé à Médecins du monde est de susciter l'adhésion d'usagers.

#### Quelle est la meilleure démarche pour une fédération d'associations : demander un agrément national ou des agréments régionaux ?

**P. Z. :** L'UFC-Que choisir a eu une stratégie pédagogique en demandant des agréments régionaux avant de demander l'agrément national. Mais un choix est possible, une représentation locale peut être obtenue grâce à l'agrément national. On doit prévenir les préfets et bientôt les agences régionales de santé (ARS), pour que les réseaux de représentants locaux se développent.

#### Certaines associations se sont vu refuser l'agrément régional, mais ont obtenu une représentation locale en adhérant à une association nationale agréée...



**P. Z. :** L'association nationale est responsable de ses adhérents et doit contacter le préfet. On voit des unions nationales demander l'agrément car elles regroupent des associations méritant l'agrément et d'autres qui ne le méritent pas. Ainsi, l'Alliance nationale des associations en milieu de santé (Anams) a tenté d'obtenir un agrément pour des associations qui se l'étaient vu refuser, en appuyant son dossier essentiellement sur la présence en son sein d'associations déjà agréées. La question est alors pour la CNA de savoir quelle est la valeur ajoutée de l'union.

**Les collectifs d'associations n'ont pas la même dynamique que les fédérations. Médecins du monde a adhéré au Ciss, qui lui fait donc bénéficier de son agrément national.**

**P. Z. :** Ce n'est pas sûr. Comme pour l'Anams, la CNA va mettre en garde les collectifs sur leur responsabilité par rapport à la représentation des usagers portée par leurs associations, qu'ils doivent surveiller. Quant au Ciss, il a des missions plus larges, de coordination, d'information et de formation.

**La CNA a-t-elle la possibilité d'imposer un cahier des charges aux associations agréées? Qui devrait être responsable de l'effort pédagogique et de la création des liens nécessaires entre les différentes associations?**

**P. Z. :** Le Ciss fait bien son travail. Mais les moyens sont insuffisants, les militants trop peu nombreux. La CNA pousse l'administration à une politique d'information sur ce que sont les droits des usagers. On va peut-être demander à la CNA une mission complémentaire d'information, d'orientation des formations, d'encouragement à la création de lieux de permanences permettant des passerelles entre les associations.

**N. B. :** La qualité des RU s'est nettement améliorée depuis 1996, année de démarrage de cette représentation institutionnelle. Mais ce mouvement hésite encore entre le regard candide qu'on lui demande pour que son apport soit différent de celui des personnels médicaux, et un regard plus professionnalisé pour faire face à des problèmes politiques complexes. Quoi qu'il en soit, le RU doit être formé pour pouvoir apporter la contradiction dans les débats.

**J. M. :** L'UFC-Que choisir a par exemple formé ses RU pour qu'ils sachent débusquer les lignes du budget d'un hôpital où ils doivent poser des questions. Mais trouver un formateur qui sache enseigner cette approche n'est pas évident!

**N. B. :** Si le droit à la formation s'est amélioré, les congés de représentation sont quasi inexistantes, et nuls pour les fonctionnaires. Les conditions d'exercice des mandats des RU restent à mettre en place. Le financement des associations est un vrai problème, et elles sont aujourd'hui très fragiles. La démocratie sanitaire en

France en 2009 ne représente que 2 millions d'euros donnés au Ciss, alors que 15 millions étaient prévus dans le projet de budget pour 2002...

**J. M. :** Les budgets sont serrés partout. Le rapport de forces est nécessaire, et il demande du temps et des moyens. J'ai peur qu'il faille une catastrophe sanitaire pour faire changer les choses.

**B. C. :** Les marges de manœuvre sont étroites et se réduisent. D'un côté, on dit aux RU que les problèmes financiers des hôpitaux ne les concernent pas, de l'autre, on leur demande de se responsabiliser. La démocratie sanitaire peut être un piège : demandera-t-on aux RU quel médecin licencier?

**N. B. :** C'est un piège, mais le pouvoir des associations est médiatique. Elles ont pour mission d'observer, d'interpeller, d'exiger des réponses. Et, grâce à leur participation aux procédures de certification des établissements de santé, la qualité de l'exercice de leur mandat devrait s'améliorer. Mais c'est effectivement un vrai choix politique : veut-on qu'il existe véritablement une démocratie participative? Et si oui, il faut lui donner les moyens de se réaliser (que cela soit d'ailleurs dans le domaine de la santé ou dans d'autres champs de notre société), ou alors sommes-nous sur un simple effet d'annonce visant à s'assurer une bonne conscience mais sans réelle volonté des pouvoirs politiques ou professionnels de co-construire notre futur système de santé?

**Quelles perspectives pour la représentation des usagers dans le contexte de la loi HPST?**

**P. Z. :** Le ministère de la Santé a sur la table cinquante textes urgents! Rien n'a encore bougé en ce qui concerne la représentation des usagers. Quels moyens lui seront accordés? Dans son rapport d'activités, la CNA préconise aux futurs responsables des ARS de bien identifier les différentes natures d'associations et de prévoir des référents pour les représentants des usagers.

**N. B. :** Les représentants des usagers qui siègeront dans les conseils de surveillance des ARS vont avoir la lourde tâche de représenter l'ensemble des usagers du territoire. Ces RU ne pourront plus avoir uniquement la casquette de leur association, ils devront rendre compte à tous les acteurs associatifs de la région, mais également à l'ensemble de la population, des décisions qu'ils seront amenés à prendre. La mobilisation des RU devra également se situer dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie, qui se sont vu attribuer des missions plus élargies que celles des anciennes conférences régionales de santé.

**J. M. :** La difficulté sera d'être dans les nouveaux lieux où il faut être pour avoir du poids.

**B. C. :** Il faudra veiller à ce que le processus de sélection des RU auprès des ARS soit transparent. Mais j'ai confiance. On attend un dialogue entre les usagers et la profession médicale. Une nouvelle dynamique doit venir! 