



L'indépendance des associations d'usagers du système de santé

Permettre aux associations d'usagers d'agir en toute indépendance nécessite transparence et moyens financiers.

Claire Compagnon
Consultante en politiques de santé, membre de la Commission nationale d'agrément des associations, représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et ancienne responsable associative

Lors de l'anniversaire de la loi de 1901 organisé par le Conseil constitutionnel, Jacques Chirac déclarait, « *Il y a [...] des lois qui donnent à un pays son visage et son identité. La loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association est indiscutablement de celles-là* »¹.

La liberté d'association est aujourd'hui l'un des principes les plus profondément ancrés dans notre ordre juridique. Il y a trente ans, à l'occasion d'une décision essentielle pour la liberté d'association, le Conseil constitutionnel a intégré la loi de 1901 à nos principes constitutionnels.

Plus encore qu'une liberté, l'association est une réalité qui a puissamment contribué à façonner la société française, à y renforcer la tolérance, la solidarité, l'innovation. Cette réalité s'affirme aujourd'hui à travers plus de 800 000 associations et vingt millions d'adhérents.

Les associations peuvent se former librement et acquérir la personnalité morale sans qu'aucun contrôle *a priori* ne soit exercé sur leur finalité ou sur leurs statuts. C'est vrai dans le domaine sanitaire et social, où les organismes à but non lucratif assument des missions essentielles, à travers des actions qui vont de la participation au service public hospitalier à celle de la médecine du travail, en passant par l'aide aux personnes handicapées, les entreprises d'insertion, la lutte contre l'exclusion et, bien sûr, la représentation des usagers du système de santé.

Le législateur de la loi du 4 mars 2002,

1. Discours inaugural, Jacques Chirac, Conseil constitutionnel, Paris, 29 juin 2001.

relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a instauré un dispositif d'agrément pour les associations désireuses de représenter les intérêts des usagers du système de santé afin d'instaurer « *les conditions d'une représentation efficace* » et permettant de « *définir qui est légitime pour assurer la représentation des usagers* »².

Ce nouveau dispositif légal³ vise à donner un cadre réglementaire à la représentativité des associations du secteur de la santé, mais « *il ne s'agit pas d'un permis de travail dans le domaine de la santé pour les associations* »⁴. Les travaux de la commission Caniard en ont précisé les contours : « *éviter à la fois d'éventuels risques sectaires ou de conflits d'intérêts* ».

Les critères mis en œuvre dans le cadre du dispositif d'agrément

L'article L. 1114-1 du Code de la santé publique prévoit ainsi que les associations régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative soit au niveau régional, soit au niveau national.

Cet agrément associatif est subordonné à la réalisation de plusieurs conditions⁵ qui font l'objet d'une appréciation par la Commission

2. La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne Caniard, La Documentation française, Paris, 2000.

3. Articles R. 1114-1, R. 1114-2, R. 1114-3, R. 1114-4, R. 1114-9 et R. 1114-5 du Code de la santé publique.

4. *Le guide Ciss du représentant des usagers du système de santé*, le Ciss, 2008.

5. Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005.

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

Les conditions :

- avoir une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- conduire des actions de formation et d'information,
- être représentative,
- avoir une gestion transparente,
- être indépendante.

Pour ces deux dernières exigences, le décret précise que les statuts, modes de financement, conditions d'organisation et de financement ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. Elles s'apprécient par l'examen des documents demandés chaque année (rapports d'activité, rapports financiers) qui permettent, en particulier, d'attester de la présentation régulière des comptes, de déterminer si la gestion est désintéressée et d'identifier les sources de financement.

Si l'on examine les textes et la jurisprudence de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, cette exigence d'une indépendance des associations, dans leur mission de défense des droits des malades, s'exerce exclusivement à l'égard des professionnels de santé, des établissements, des services de santé, des organismes, producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé⁶. Cette indépendance est essentielle à leur crédibilité et à la légitimité de leurs actions et revendications. La diversité des sources de financement des associations et la transparence sont les deux piliers qui doivent fonder cette éthique de fonctionnement des structures associatives.

Industries pharmaceutiques et associations de patients

Au cours des dernières années, partout dans le monde, les « partenariats » entre firmes pharmaceutiques et associations de patients se sont multipliés. Une analyse de la situation attire l'attention sur les dangers d'une telle collaboration, faussée à la base par la différence entre les objectifs et les moyens des « partenaires »⁷.

Le Code de l'European Federation of Pharmaceutical Industry (Efpia) exige désormais que les firmes pharmaceutiques rendent

publiques la liste des associations de patients qui ont bénéficié de leur soutien financier chaque année. Certaines firmes vont plus loin en publiant aussi les montants et les finalités de ces contributions.

Mais le financement d'associations de patients par des firmes pharmaceutiques n'est pas toujours explicite. Il arrive même que des firmes créent purement et simplement « leur » association de patients. Par exemple, la firme Biogen a créé en 1999 l'association Action for Access, dans le cadre de ses pressions sur le National Health Service britannique, pour que l'interféron bêta Biogen soit pris en charge dans la sclérose en plaques. Aux États-Unis d'Amérique, la firme Eli Lilly (qui vend l'olanzapine (Zyprexa[®]), un neuroleptique, et la fluoxétine (Prozac[®] ou autres), un antidépresseur, a organisé le financement, par 18 firmes, d'une Alliance nationale contre les maladies mentales⁸.


Conclusion

Or s'il est utile d'examiner l'indépendance des organisations associatives vis-à-vis des acteurs de la santé comme l'a décidé le législateur en instaurant ce dispositif d'agrément pour les associations de santé, leur indépendance se pose également du point de vue des financements publics et de la nécessaire clarification des relations entre les associations et les pouvoirs publics.

Les moyens financiers des associations sont très divers et sont pour l'essentiel constitués d'appels à la générosité publique, de subventions privées et publiques, et parfois de la vente de services à but non lucratif. Les subventions publiques sont généralement accordées pour mettre en œuvre des actions d'information et de prévention, des services de santé ou des services sociaux. Elles ne permettent pas de financer les activités associatives pour promouvoir le respect des droits individuels des personnes malades et le développement de leur capacité de représentation collective. Avec quelles ressources les associations pourront-elles développer ces missions ?

Or, les laboratoires pharmaceutiques ont clairement identifié les malades et les consommateurs comme des acteurs du marché et, depuis quelques années, ils consacrent des moyens significatifs au financement de programmes associatifs. « *Il relève de l'intérêt général que les pouvoirs publics s'interrogent sur les moyens financiers à consacrer aux acteurs de la démocratie sanitaire afin de ne pas prendre le*

*risque d'autres financements disproportionnés ou mal adaptés qui nuiraient aux intérêts mêmes du système de santé [...]*⁹ ».

La loi du 4 mars 2002 a permis de résoudre les problèmes d'accès à certains droits, mais une très grande difficulté subsiste, le financement d'un mouvement des usagers par les pouvoirs publics qui « *laissent ainsi le secteur en panne de militants formés à la transformation sociale par la participation aux décisions qui les concernent* »¹⁰. 

6. Article R. 1114-4 du Code de la santé publique.

7. Herxheimer A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations? *BMJ* 2003; 326 : 1208-1210.

8. *Id.* note 7.

9. Le Cam Y., Démocratie sanitaire et indépendance des acteurs. *adsp* n° 36, septembre 2001.

10. Déclaration de Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss).