



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).



tribunes

Les professionnels de santé dans les associations d'usagers de la santé

Les professionnels de santé sont aussi des usagers du système de santé. Ils peuvent être conduits à représenter ces derniers en tant que membres d'une association de représentants des usagers. Quelle spécificité apportent-ils à cette fonction ?

Martine Séné Bourgeois
Expert-visiteur à la Haute Autorité de santé (groupe des soignants), membre de l'association Le Lien et du Ciss

Infirmière diplômée d'État en 1966, j'ai connu sur une quarantaine d'années plusieurs aspects du travail dans les établissements de santé français comme soignante ou enseignante, puis cadre de santé, et pour l'essentiel en tant que responsable qualité dans l'évaluation et l'organisation des soins.

Maintenant en retraite de la fonction publique hospitalière, je suis membre d'une association d'usagers de la santé et du Collectif interassociatif sur la santé. Je siége aussi comme représentant des usagers à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge dans plusieurs établissements de santé. C'est à ce titre que je rédige cette tribune.

Que s'est-il passé sur cette période de quarante ans ?

J'ai vu et participé à beaucoup d'évolutions, dont certaines formidables, dans la façon de soigner. Quelques-uns de mes souvenirs les plus marquants se situent au niveau :

- de l'arrivée du matériel à usage unique, et de l'introduction des nouvelles technologies médicales (endoscopies, robotique, etc.);
- de l'évolution de la prise en charge des malades et de leur entourage : les salles communes ont disparu, les visiteurs sont devenus davantage présents auprès de leurs malades, les mères ont pu être hospitalisées avec leurs enfants, la chambre du malade est devenu un espace privé;
- de la durée de plus en plus courte d'hospitalisation du malade;
- de la disparition des sans domicile fixe fragilisés par des maladies chroniques, qu'on accueillait chaque hiver dans les services de médecine.

Plus récemment :

- j'ai vu entrer les représentants des usagers au conseil d'administration de l'hôpital : on les disait « personnes qualifiées » ; ils étaient souvent recrutés parmi les gens au fait de la vie politique de la commune;
- avec la mise en place de la « loi Kouchner » et de la procédure d'accréditation et de certification, on a vu des représentants des usagers entrer au Comité de lutte contre les infections nosocomiales, à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et au Comité de liaison alimentation nutrition;
- et, suivant la volonté de la direction de l'établissement, des représentants des usagers peuvent être présents au Comité de lutte contre la douleur, au comité qualité, ou au Comité de gestion des risques.

Par contre :

- dans les établissements privés, les représentants des usagers sont aujourd'hui encore peu nombreux et ne siègent qu'en Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Quel peut être le rôle d'un ancien professionnel de santé dans la représentation des usagers ?

Il existe trois types de représentants :

- 1) Des personnes déçues, voire usées par leur vie professionnelle, ayant comme une revanche à prendre sur l'institution hospitalière et ses managers. Pour elles tout va mal, on ment au malade, on le trompe : il faut donc davantage réclamer, déposer plainte, puisque c'est le rapport de forces qui l'emportera.
- 2) À l'inverse, des personnes considérant

que le fonctionnement des structures de santé et de l'offre de soins est toujours optimum. Lorsqu'il y a problème, c'est la faute à « pas de chance », elles soutiennent toujours leurs anciens collègues et contribuent à maintenir l'ordre établi et la protection de l'institution.

3) Enfin, des personnes qui se questionnent sur le système de santé et les organisations de soins en place, ou sur l'évolution de l'offre de soins et sur la demande du public. Ces professionnels-là se souviennent de situations difficiles et conflictuelles qu'ils ont vécues et résolues, mais aussi des « situations de non-droit pour le patient » qui leur ont laissé une impression de malaise.

Cette catégorisation n'est définitive pour personne car à certains moments on se sent appartenir à l'une d'entre elles, et à d'autres moments on a l'impression de basculer dans le précédent ou le suivant.

Quelques souvenirs me reviennent comme :

- à l'étude d'une lettre de plaintes expliquer les propos d'un plaignant par le seul fait de la maladie grave dont il est atteint, au lieu d'en analyser les motifs avec neutralité et compréhension ;

- face au constat d'un nombre de réunions insuffisantes de la CRUQPC (2 réunions/an au lieu de 4), répondre aux collègues représentant des usagers (RU) qui s'interrogent que c'est parce que l'établissement est bon et que tout fonctionne bien.

Comment un ancien professionnel de santé peut-il devenir un « bon » représentant des usagers ?

Une première étape consiste à cerner les différences existant entre la position du professionnel de santé et celle de l'utilisateur. Il faut ensuite sortir de sa logique professionnelle pour entrer dans celle des représentants d'utilisateurs. Enfin, il apparaît nécessaire, pour être à l'aise dans ce rôle, d'acquérir une connaissance politique en se confrontant aux associations d'utilisateurs, aux valeurs qu'elles portent et aux objectifs qu'elles poursuivent. Au cours de cet apprentissage, l'ex-professionnel de santé devenu représentant d'utilisateurs doit garder en mémoire son ancien positionnement, toujours s'en méfier, se surveiller pour rester à distance du passé.

Quel bénéfice ou quel handicap le monde associatif des usagers de la santé peut-il tirer de l'existence dans ses rangs d'anciens professionnels de la santé ?

Communément, les membres de la direction de l'établissement qui administrent la CRUQPC

demandent aux représentants des usagers de valider le travail qu'ils ont réalisé et non de participer à celui-ci. Au travers de ce fonctionnement les représentants des usagers se retrouvent dans une attitude de simple observateur et cette situation inconfortable a tendance à immobiliser celui qui écoute et/ou le positionner en juge.

Il est rare aujourd'hui, en séance de la CRUQPC, de débattre sur des problèmes éthiques, des valeurs liées à la prise en charge du patient, ou sur des programmes de travail identifiés comme prioritaires. Les membres de cette instance ne sachant pas comment travailler ensemble, la méfiance est souvent palpable, et les choses non dites ou trop succinctement.

C'est dans cette ambiance que le représentant des usagers (ancien professionnel de santé) peut prendre un rôle d'interprète ou de passeur.

Le bénéfice peut se situer dans la connaissance du monde hospitalier que ces personnes ont acquise. En effet, l'hôpital repose sur un trépied médical, administratif et paramédical et les échanges entre groupes peuvent être imprégnés de beaucoup de corporatisme selon les sujets traités.

Si l'on prend l'exemple des nombreuses réformes que les établissements ont dû mettre en place sur ces vingt à trente dernières années, on s'aperçoit que chaque réforme n'est pas entrée dans tous les établissements au même moment ou de la même façon. Les professionnels de santé qui au cours de leur carrière ont circulé entre plusieurs établissements l'ont souvent constaté. Les directions réfractaires savent développer de l'immobilisme ou des parades efficaces pour retarder la mise en place d'une nouvelle instance, par exemple prioriser certains choix budgétaires pour des développements techniques plutôt que pour l'installation des accès handicapés.

Le risque peut se situer dans l'influence que ces RU (anciens professionnels de santé) ont sur leurs collègues :

- au sein d'une instance, les représentants des usagers fonctionnent-ils en groupe ou comme une somme d'individus ?

- comment s'articulent-ils les uns avec les autres dans une négociation avec le management de l'établissement ?

- y a-t-il suffisamment d'échanges entre eux pour permettre une analyse des rôles qu'on leur fait jouer ?

- ne pas accepter un mandat de RU dans un établissement de santé où l'on a travaillé pendant des années.

Un retour d'expérience parmi d'autres...

La mise en place des représentants des usagers au sein des instances des établissements de santé est vécue comme une réforme de plus. L'hôpital n'a pas de raison ni d'intérêt à faire plus de place à celle-ci qu'aux précédentes.

Au cours des visites de certification effectuées par la Haute Autorité de santé, la plupart des établissements disent ne pas avoir assez de représentants des usagers pour occuper les postes qui leur reviennent dans les instances. Mais tout autant les représentants des usagers avouent ne pas, ou peu, se connaître entre eux, ne pas se rencontrer et souvent ne pas avoir de moyen de le faire. Ils se vivent rarement comme un groupe d'appartenance et se situent beaucoup plus dans un rôle de validation du travail fait par les professionnels de santé que dans un rôle d'acteur participant à la politique qualité menée par l'établissement.

Les maladies chroniques augmentent et elles relèvent d'une prise en charge plus extra-hospitalière qu'hospitalière. Or les représentants des usagers ont pour mission de représenter les malades dans les différentes instances et de défendre leurs droits uniquement quand ceux-ci sont hospitalisés.

Quels liens sont établis aujourd'hui entre ce qui se passe dans les murs de l'hôpital et à l'extérieur pour le malade ? En effet le temps d'hospitalisation d'un malade chronique ne représente qu'une faible partie de son parcours. Les professionnels de santé libéraux les aident dans leur vie quotidienne, alors que les professionnels hospitaliers n'interviennent que dans les épisodes aigus.

Aujourd'hui les RU qui siègent à la CRUQPC d'un établissement n'ont pas les moyens d'apprécier la qualité du suivi de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Et pourtant les RU sont souvent issus d'associations de patients et/ou de familles de patients qui vivent la maladie, le handicap et les traitements tout au long du quotidien. Ne pourraient-ils pas, par exemple, être à l'initiative d'une démarche d'amélioration de la qualité sur l'éducation thérapeutique ?

Les professionnels de santé et les institutions n'utilisent pas assez, dans les soins, le savoir du malade et de son entourage sur sa maladie. Un travail reste à développer pour investir les ressources présentes au sein des associations de patients et de famille de patients dans le champ de la santé et faire naître la démocratie sanitaire. Ce serait un réel progrès et peut-être aussi une source d'efficacité et d'économie. 