

« L'agrément des associations d'usagers du système de santé : quels avantages et inconvénients pour une association de maladies rares ? »

Fiche InterAsso

Cette fiche est un compte-rendu synthétique de l'échange d'expériences et de pratiques qui s'est tenu à l'occasion du rdv web du Rdv Web le 20 décembre 2023

« Reconnaissance d'utilité publique, Agrément des associations d'usagers du système de santé, les labels : les associations de maladies rares doivent-elles se lancer ? »

Elle reprend le retour d'expérience d'une association sur l'agrément des associations d'usagers du système de santé : quels en sont les apports et les principaux inconvénients pour l'association ?



DÉFINITIONS

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

L'agrément

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément pour les associations désirant représenter les intérêts des usagers du système de santé.

- Il existe un agrément national (ministère des Solidarités et de la santé) et un agrément régional (ARS)
- L'agrément est à renouvelé tous les 5 ans
- Il permet aux membres de l'association d'être représentant des usagers

Les critères de l'agrément

- L'activité effective et publique de l'association en faveur des malades et usagers du système de santé
- Actions de formation et d'information
- Représentativité nationale ou régionale de l'association
- Transparence de la gestion
- Indépendance de l'association

Les représentants des usagers

Les membres de l'association agréée peuvent devenir représentant des usagers (RU). Ils formulent des recommandations et travaillent prioritairement sur le respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins et plus généralement l'organisation du système de santé.

- Une formation obligatoire
- Mandat au sein d'instance locales, régionales ou nationales (ex: Commission des usagers, Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), etc).

Source : France Assos Santé

Les associations de maladies rares et l'agrément

- Environ 25% des 240 associations membres de l'Alliance maladies rares ont l'agrément. Dans 84% des cas celui-ci est national.
- L'Alliance maladies rares possède l'agrément et certains de ses administrateurs et membres du bureau siègent au sein de différentes instances.
- Les associations membres de l'Alliance maladies rares ont accès à certaines formations de représentants des usagers proposées par France Assos Santé.



TÉMOIGNAGE

Raphaël Darbon, président de l'association France Vascularites

L'agrément des associations d'usagers du système de santé : retour d'expérience

Consulter le support de présentation



En 2012, l'association a demandé et obtenu l'agrément des associations d'usagers du système de santé. Cette demande a été faite à l'époque pour faire face aux difficultés rencontrées lors du parcours médical de certains adhérents et bénévoles, mais aussi pour défendre les droits des patients de manière générale, au-delà des maladies couvertes par l'association.

Aujourd'hui l'association dispose de sept représentants des usagers (RU) dont cinq sont en activités.

Le renouvellement de l'agrément se fait tous les cinq ans et suppose la rédaction d'un bilan de l'activités des représentants (objectifs, activités, nombre de réunions, formations, etc.). Il s'agit d'une somme de travail non négligeable ; l'association a donc nommé une personne en charge du suivi des RU pour s'en occuper.

En plus de cela, tous les ans, il faut envoyer un certain nombre de documents : compte de résultat, bilan des activités, PV des assemblées générales, publication(s), justifier de la couverture régionale ou nationale, statuts le cas échéant.

des usagers, conseil de surveillance, commission de conciliation et d'indemnisation, comité de lutte contre les infections nosocomiales, etc.

Quels sont les avantages concrets de l'agrément pour votre association ?

- Démocratie en santé
 - Impliquer les usagers dans les différentes instances et les décisions liées à la santé
 - Prévenir les litiges en résolvant des problèmes à un stade précoce
- Améliorer la qualité des soins
- Faire respecter les droits de tous les usagers du système de santé
- Veiller à l'équité et à l'accessibilité des services de santé
- Participer à la « vie » et à l'amélioration de l'établissement : groupe de travail, certification et audit, qualité de soins
- Faciliter les interactions entre usagers, professionnels de santé, établissements, responsables





TÉMOIGNAGE

- Formations
 - Formation de base obligatoire : se positionner comme représentant des usagers, une approche transversale ; pouvoir mobiliser les fondamentaux de la démocratie en santé (notamment les principes, les valeurs, les droits, etc) ; élaborer et défendre une position d'usagers, dans une approche transversale
 - Formations sur des aspects fondamentaux de la mission de représentant des usagers : défendre les droits des usagers, les plaintes et les réclamations des usagers...
 - Formations liées aux instances particulières : commission des usagers, conseil de surveillance, commission de conciliation et d'indemnisation, comité de lutte contre les infections nosocomiales, etc.
 - Formations pour approfondir les compétences d'intervention auprès des patients et des usagers : l'écoute, le etp, etc.
- Visibilité / valorisation par les établissements

Quels en sont les inconvénients ?

- Dossier d'agrément à renouveler tous les 5 ans – nécessité des ressources en coordination et information
- Besoin d'une personne pour faire le suivi des RU
- Chronophage
- Agrément national
 - Pas d'homogénéisation des appels à candidatures
 - Chaque ARS a son fonctionnement pour le recueil des candidatures
 - Relation avec les ARD parfois rigide
 - Manque d'information sur l'évolution RU
 - Tendances à l'oubli du bénévolat
- Exercice du mandat
 - Manque d'expertise technique
 - La représentativité est limitée
 - Procédures souvent logiques / complexité du processus décisionnel
 - Risque de politisation / conflits d'intérêt / manipulation
 - Frais de déplacements non pris en charge pour les suppléants si titulaire présent



RESSOURCES

- Pour toute question concernant l'agrément et les représentants des usagers, contacter **France Assos Santé** : <https://www.france-assos-sante.org/>
- **Replay du Rdv Web** : <https://youtu.be/SplQ4dHifu8>
- **Agrément des associations d'usagers du système de santé** :
 - https://www.france-assos-sante.org/publication_document/b-4-agrement-des-associations-de-sante/
 - Et plus largement les fiches pratiques de France Assos Santé concernant la Démocratie sanitaire :
<https://www.france-assos-sante.org/publicationsdocumentation/fiches-pratiques/>