

Le rôle des associations dans le respect et l'observation des droits individuels et collectifs

Yann Le Cam
Directeur général de l'Organisation européenne pour les maladies rares, vice-président du comité des médicaments orphelins à l'Agence européenne du médicament, membre du conseil d'administration de l'Anaes.

La promotion des droits des malades est soutenue par les associations de santé en capacité de représenter les usagers, les consommateurs, les personnes atteintes par un handicap ou une maladie, et leurs proches, et en premier lieu par les associations de patients qui fondent leur démarche revendicative sur l'expérience de terrain acquise à proximité des personnes concernées par le système de santé. Le patient informé devient un acteur de sa santé et de ses soins. Les patients organisés deviennent des acteurs du système de santé. Les associations de patients agissent avec et auprès des malades et entreprennent une démarche citoyenne de participation et de prise de responsabilité collective dans la politique de santé.

Les associations de patients

Le monde associatif des patients est en forte croissance, à la fois en nombre d'associations, en nombre d'adhérents et sympathisants, en actions conduites et en moyens humains et financiers. Toutefois ce monde forme un ensemble très hétérogène, avec des associations diverses en termes d'objet social, de nature des actions, d'histoire, de composition et de représentativité, de moyens, de vocation locale, nationale ou européenne.

Les associations de patients ont toutes été créées par et pour des malades ou les familles concernées par une pathologie précise ou un ensemble de maladies. Leur création est liée soit à une urgence de santé publique (épidémies du VIH/sida et des hépatites), soit à des avancées scientifiques (description, localisation et identification des maladies génétiques, notamment pour les maladies rares) ou médicales (rémission dans les traitements de certains cancers et de certaines maladies cardiovasculaires), soit à des stratégies de recherche (maladies immunitaires, maladies de l'œil) ou encore à la prise en compte d'enjeux sociaux dans le champ sanitaire (usagers de drogues, transsexuels). Ces associations conduisent des missions très diverses : information, accueil, entraide, soutien des personnes concernées, sensibilisation du public, formation des malades, des familles et des professionnels, développement et gestion de programmes sociaux, d'information et d'éducation thérapeutiques, d'accompagnement et d'accès aux soins

et aux droits, participation aux essais thérapeutiques, mais aussi soutien financier à la recherche scientifique, à la recherche clinique, aux expérimentations de programmes de prévention et de dépistage, d'amélioration des centres de soins, d'expérimentation des approches pluridisciplinaire et des réseaux.

La contribution des associations de patients a été significative dans l'évolution des rapports entre malades et médecins, dans la prise de conscience d'un système de santé où le malade devrait être le centre, dans l'initiative d'approches innovantes et collectives pour réformer l'organisation des soins.

Plus récemment encore, des associations dédiées à la défense des droits des malades ont été créées pour demander réparation d'un préjudice (victimes de la transfusion sanguine, de l'amiante, de Creutzfeldt-Jakob, de cancers pédiatriques) ou sur une approche plus transversale, non spécifique à une pathologie, sur les problèmes d'accès et de qualité dans le système de santé (infections nosocomiales, usagers d'hôpitaux, migrants).

L'émergence d'un mouvement associatif de défense des droits des malades

La nébuleuse des associations de patients est en voie de structuration grâce à une dynamique d'alliance au sein de réseaux verticaux et horizontaux de mieux en mieux connectés entre eux, sous la double impulsion des nouvelles technologies d'information (Internet en premier lieu) et de la professionnalisation de ces associations.

Cette structuration s'effectue à trois niveaux :

- européen ou international en collectifs ou fédérations autour d'une maladie ou d'un groupe de maladies comme le European Aids Treatment Group et le réseau Change pour le sida, la European Federation of Crohns and Ulcerative Colitis Associations, l'International Herpes Alliance, Alzheimer Europe ou l'International Osteoporosis Foundation ;

- national, sous la forme de collectifs réunis autour d'une problématique commune, avec en France le Collectif inter-associatif sur la santé et l'Alliance maladies rares ;

- européen ou international en regroupements très large, comme l'Alliance internationale des organisations de patients, ou des réseaux ciblés sur une problématique comme la European Organisation for Rare Disorders pour les maladies rares, la European Coalition for Mental Illness pour les maladies mentales, la European Against Pain Campaign pour la douleur.

À des degrés divers, toutes ces unions d'associations agissent dans le champ des droits individuels et collectifs des malades. Une culture commune nourrie du partage d'expériences acquises dans des maladies, des modes d'action ou des politiques et systèmes nationaux différents est en cours de construction. Les actions communes de promotion ou de défense des droits sont de plus en plus fréquentes et prioritaires dans l'action de ces unions.

En France, le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a été créé dans la foulée de la réforme par les ordonnances d'avril 1996. Le CISS, formé de 24 associations, regroupe les principales associations de patients dont Aides, l'Association française contre les myopathies, la Ligue nationale de lutte contre le cancer, Vaincre la mucoviscidose, et il reflète la richesse et la diversité

du mouvement associatif : associations de victimes (Le Lien), associations familiales (Union nationale des associations familiales), associations d'handicapés (Association des paralysés de France et Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, Unapei), associations de consommateurs (AFC-Que Choisir). Ce collectif répond à

Démocratie sanitaire et indépendance des acteurs

Garantir l'indépendance des associations d'usagers du système de santé nécessite de veiller à l'équilibre de leurs sources de financement.

Depuis les États généraux de la santé, les débats publics ont ouvert la voie à une nouvelle étape de ré-appropriation des enjeux sanitaires et sociaux par les citoyens en général et de participation des représentants des malades et des usagers en particulier. La volonté politique de promouvoir la démocratie sanitaire va bientôt être inscrite dans la loi. La représentation des malades et des usagers va devenir plus explicite, plus permanente, plus exigeante aussi, plus institutionnelle dans le bon sens du mot. Cette nouvelle étape peut-elle être franchie sans moyens ? Quels moyens financiers publics sommes-nous prêts à lui consacrer ? Quelle reconnaissance et quel prix accordons-nous aux acteurs de la défense des droits individuels et collectifs des malades ?

Les moyens budgétaires des associations de santé sont de niveaux très disparates. Dans l'ensemble, ils sont sans commune mesure avec les besoins et la détresse de ceux qu'elles représentent. Les ressources financières de ces associations sont constituées de l'appel à la générosité publique (dons individuels, legs, produits des manifestations), de subventions privées (fondations et entreprises), de subventions publiques (État, collectivités territoriales, organismes sociaux) ou de la vente de services à but non lucratif (prix de journée...). Les subventions publiques sont accordées pour mettre en œuvre des actions d'information, des actions

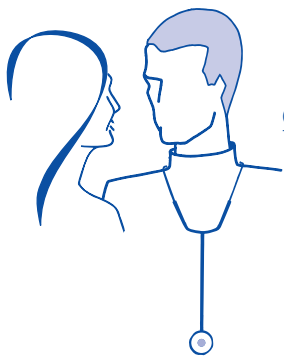
de santé ou des services sociaux précis. Elles ne permettent pas et ne permettront pas de soutenir les nouveaux efforts de ces associations pour promouvoir le respect des droits individuels des malades ou accroître efficacement leur nouvelle capacité de représentation collective. Avec quelles ressources financières les associations pourront-elles développer ces nouvelles missions ? D'autre part, leurs moyens sont sans lien direct avec l'importance de la maladie représentée en termes de santé publique, ni en nombre de malades représentés, ni en termes de qualité des actions juridiques ou publiques conduites. Sans transparence des acteurs eux-mêmes et sans régulation par les pouvoirs publics, la légitimité et la crédibilité de ces nouvelles représentations pourraient rapidement être questionnées.

En particulier, les laboratoires pharmaceutiques ont parfaitement identifié les malades et les consommateurs comme des acteurs du marché et des acteurs politiques. Depuis cinq ans, ils consacrent des moyens significatifs et croissants au financement des actions des associations, à la constitution des réseaux associatifs en un mouvement mieux organisé et potentiellement plus influent au niveau national et international. Partout dans le monde, y compris en Europe et en France, les laboratoires soutiennent (modestement pour l'instant) l'action de certaines associations ou unions en faveur de l'accès aux soins, de la qualité des soins et des droits individuels et collectifs des malades. Ces nouvelles collaborations ne sont pas coupables, elles sont louables. Elles vont dans le sens d'une meilleure collaboration entre les différents acteurs de la santé,

au même titre que les collaborations avec les chercheurs et les professionnels de santé, avec pour objectif premier le développement de nouvelles thérapies efficaces et l'accès le plus rapide possible à celles-ci.

Toutefois, à l'heure où les associations de malades s'apprentent à renforcer leur rôle citoyen grâce à la volonté politique gouvernementale et des législateurs soutenus par l'opinion publique, ne serait-il pas dommageable que les laboratoires pharmaceutiques soient plus prompts que les pouvoirs publics à reconnaître publiquement ce nouveau rôle des associations et à leur octroyer les moyens nécessaires à leur action ? Il serait dommage de reproduire avec les malades et les usagers (en matière d'information, formation et représentation) les mêmes erreurs qu'avec les médecins en laissant se développer une relation quasi exclusive avec les laboratoires, à bon compte. Les moyens nécessaires sont raisonnables.

Les associations de malades et d'usagers sont prêtes à saisir les nouvelles opportunités pour construire ensemble un modèle de démocratie sanitaire. Elles souhaitent le faire dans des conditions économiques réalistes pour être crédibles et efficaces, avec des ressources financières diversifiées, équilibrées, dans la transparence des informations financières et des objectifs poursuivis. Il relève de l'intérêt général que les pouvoirs publics s'interrogent, dès à présent, 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, des associations, des industriels et des malades eux-mêmes. ■



droits des malades, information et responsabilité

un besoin d'organisation du secteur associatif de la santé. Il est un interlocuteur représentatif des usagers vis-à-vis des pouvoirs publics et développe une mission d'information des usagers, de formation de leurs représentants dans les établissements de santé et dans les lieux de débats, et fait des propositions concrètes pour renforcer les droits des malades (assurances, fichiers informatique et libertés, accès au dossier médical, aléas thérapeutiques...), améliorer la représentation des usagers et les conditions de son exercice.

L'Alliance maladies rares, créée dans la dynamique des États généraux de la santé et de l'action en faveur d'une politique européenne sur les médicaments orphelins au début 2000, regroupe 76 associations en France. L'Alliance est membre du CISS et a contribué activement au volet droits des malades du projet de loi « droits des malades et la qualité du système de santé ». L'Alliance diffuse une information sur les droits des malades, forme ses membres, anime des groupes de travail internes, participe à des groupes de travail publics, organise régulièrement des forums nationaux d'information et des débats ouverts au-delà de ses membres, auxquels participent 100 à 150 représentants d'associations.

L'action de promotion de nouveaux droits et de respect des droits existants est une activité au cœur de ces deux collectifs.

L'émergence de ce mouvement pour les droits des malades n'est pas une spécificité française. Il en existe dans la plupart des pays de l'Union européenne, dont les plus influents sont en Hollande, au Danemark, au Royaume-Uni, en Allemagne et plus récemment en Espagne et au Portugal. En Italie, le Tribunal des patients a été l'association aiguillon pour créer le collectif des patients atteints de maladies chroniques qui réunit plus de 60 associations. À Chypre ce collectif porte le nom de Mouvement pour les droits des patients.

L'Alliance internationale des organisations de patients, créée en 1998 et dont le siège est à Londres, est le réseau des réseaux d'associations de patients. Sa priorité actuelle est de renforcer la capacité des associations de patients à participer à l'élaboration des politiques de santé et à la gestion du système de soins tant au niveau local, national, qu'europpéen et international. Elle bénéficie notamment du soutien de la Commission européenne. Son nouveau site Internet, « Patients on Line », a été inauguré depuis le Parlement européen en juin dernier. Elle édite un magazine trimestriel *The Patient's Network* en anglais, espagnol et japonais qui est consacré à ces questions.

Rôles et limites pour les droits individuels

À partir de l'analyse d'Aides, de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Association française contre les myopathies, se dégagent les rôles communs d'information, éducation, de défense des droits, de promotion d'un accès pour tous à ces droits définis tant en termes de respect, de dignité, d'écoute, d'information adaptée qu'en termes de qualité de diagnostic, de soins et de

prise en charge. Six actions au moins permettent de les mettre en œuvre :

- une réponse individuelle personnalisée,
- un accompagnement des personnes dans l'exercice de leurs droits individuels,
- une ligne téléphonique de conseils juridiques, sur des tranches horaires dédiées chaque semaine, en partenariat avec Sida info service pour Aides (avec des juristes volontaires et des salariés formés), en partenariat avec des avocats du barreau de Paris pour la LNCC,
- un juriste à temps plein pour coordonner et mener ces actions,
- l'édition de documents d'information ou de guides sur les droits,
- une sensibilisation de publics ciblés par des actions d'information et l'aide des médias.

À travers leurs actions, ces associations exercent une fonction de veille et de vigilance, avec un recueil des données qui permet la constitution d'un observatoire encore embryonnaire.

Ces actions rencontrent trois limites :

- l'impossibilité d'agir directement en justice, soit par l'exercice d'un droit de substitution, une action en représentation conjointe ou un droit d'ester en justice pour représenter collectivement les malades,
- une faible culture juridique des personnes concernées : la priorité est au soin plutôt qu'à la revendication des droits individuels,
- des moyens financiers insuffisants : seuls Aides, depuis plusieurs années, et la LNCC, depuis cette année, bénéficient d'une subvention de l'État pour soutenir partiellement ces actions.

Rôle et limite pour les droits collectifs

La représentation institutionnelle des personnes malades est récente et limitée. Cette représentation permet aux associations de patients d'exercer une fonction de médiation entre les besoins des malades, l'exercice des droits individuels et les lieux où s'élaborent les politiques publiques et la gestion de la politique de santé. Les usagers apportent une expertise à travers leur expérience. Ils rediffusent une information vers d'autres usagers et éventuellement accompagnent les orientations prises. Les associations de patients et les collectifs effectuent de fait une mission d'auto-formation et d'acculturation des responsables associatifs à la défense des droits des malades et à l'exercice de mandats de représentation. Trois rôles distincts, tous utiles et nécessaires, apparaissent :

- la participation à la gestion et à la décision à travers les conseils d'administration,
- la participation à l'expertise à travers les conseils, collèges, etc.,
- la participation aux débats.

L'avancée la plus significative a été la nomination de représentants des associations de patients ou de santé dans les conseils d'administration des hôpitaux et les commissions de conciliation depuis la réforme

hospitalière de 1996. Cette fonction a été largement soutenue par le CISS, qui analyse l'expérience des représentants de ses associations membres, a conçu et diffusé un guide, a élaboré des propositions et exprime publiquement les points de vue communs de ses membres. Au-delà de l'exercice de leurs mandats, les représentants peuvent assurer une présence sur le terrain dans les services hospitaliers ou une permanence d'accueil et peuvent analyser les plaintes déposées.

Les autres instances où les associations de malades et usagers exercent des mandats explicites de représentation sont :

- le conseil d'administration de l'Agence française du sang et les conseils d'établissement de la transfusion sanguine,
- le conseil d'administration de l'Établissement français des greffes.

Les deux agences françaises de sécurité sanitaire des produits de santé et des aliments ont des représentants des consommateurs dans leurs conseils d'administration.

Au-delà, la représentation par les associations de patients ou d'usagers dans les instances de consultation et de débat, d'expertise ou de décision existe par la nomination de représentants au titre des personnes qualifiées pour :

- le conseil d'administration et certaines sections du conseil scientifique de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé,
- les conférences nationale et régionales de santé.

Pour être complet et juste, il convient de mentionner les nombreuses participations explicites ou comme personnes qualifiées dans les différentes instances publiques de conseil ou les groupes de travail, comités de pilotage etc., auprès du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

L'amélioration et l'extension de ces pratiques de représentation sont limitées par trois facteurs qui peuvent guider l'action publique à venir :

- la représentation est souvent ambiguë dans sa légitimité et sa représentativité : les représentations doivent être explicites (et prévues par les textes) pour assurer le lien entre les représentants et leurs mandants (transparence des désignations, compte rendu de mandat...),
- l'efficacité de la représentation actuelle est limitée par les conditions mêmes d'exercice : un statut reconnu de représentation des malades doit être mis en place, accompagné d'un congé de représentation, d'une protection des droits des bénéficiaires, d'une indemnisation adaptée et d'une information-formation appropriée,
- l'absence ou la faiblesse des ressources financières de ces associations, notamment pour exercer ces mandats d'intérêt collectif : une reconnaissance formelle par un agrément différencié sur la base de critères et de procédures transparents, une politique de subventions publiques pluriannuelles pour l'exercice de ces missions de représentations collectives. ■

Rapports entre patients, soignants et institutions : les enjeux d'une évolution

Si la question des droits des patients est devenue un enjeu social au début des années quatre-vingt-dix, cela ne signifie pas pour autant que ces droits n'existaient pas auparavant. Ce n'est pas leur reconnaissance qui est l'objet du débat actuel, mais bien la prise en considération du patient comme une personne qui peut légitimement défendre ses intérêts.

Encore faut-il liminairement prendre le soin de préciser que ces questions sont abordées en évoquant soit les droits du malade, soit ceux du patient ou encore de l'usager, voire du client ; ces termes ne sont pas équivalents et méritent d'être précisés. Les mots « malade » ou « patient » désignent une *situation de fait* : est malade celui dont la santé est altérée (par des troubles organiques ou fonctionnels) ; le terme « patient » — étymologiquement celui qui souffre — permet de désigner des situations où la personne n'est pas nécessairement atteinte d'une pathologie, mais est prise en charge par le système de soins (tel est le cas, par exemple, des femmes qui demandent une IVG, des couples qui souhaitent bénéficier d'une assistance médicale à la procréation).

En revanche, les mots « client » ou « usager » renvoient à des *catégories juridiques*, qui sont celles des deux secteurs de soins privé et public : dans le premier cas, la personne contracte avec l'établissement de soins privé et/ou avec les médecins ; elle est un client. Dans le second cas, elle est un usager du service public, ce qui signifie qu'elle est dans une situation statutaire, c'est-à-dire dont le contenu ne peut pas être négocié. À la différence du secteur privé, la personne hospitalisée n'a pas de relation juridique avec les médecins et les autres professionnels de santé. Cela est dû au fait qu'elle entre en relation avec le service public, dont le fonctionnement est assuré par l'ensemble des personnels. Or ces deux positions ne sont pas équivalentes car les règles applicables ne sont pas les mêmes.

Si on aborde les problèmes en mettant en avant l'état de santé péjoratif de quelqu'un, on devra alors prendre en considération les droits liés à cet état, notamment les droits sociaux. En revanche, si on prend en considération le fait que la personne est soignée dans un établissement, ce sont les règles organisant les rapports de la personne avec ce dernier qui sont à prendre en considération. Or, tel est bien l'objet du projet de loi sur

Dominique Thouvenin
Professeur de droit,
Université Paris-7,
Denis-Diderot