



# Associations et représentation des usagers

Les usagers sont aujourd'hui des acteurs reconnus du système de santé. Cette reconnaissance s'est construite sur la force du mouvement associatif qui a revendiqué sa place et a investi les dispositifs de représentation prévus par la loi. Il nous a semblé intéressant de proposer un dossier portant sur cette question par le biais notamment de la structuration du mouvement associatif et de ses actions. En effet, à la différence d'autres pays, le système français repose sur les associations qui se sont organisées et qui se forment pour siéger dans des mandats à tous les niveaux du système, du national au local. Aujourd'hui, cette évolution perdure : les représentants d'usagers tentent d'étayer leur présence et de faire progresser la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé à travers des projets interassociatifs ; la mise en place des collectifs interassociatifs sur la santé régionaux contribue à un dialogue entre associations au niveau de la région et permet ainsi une approche territoriale. L'expertise des associations n'est plus à remettre en question et elle continue de faire émerger ou de défendre des problématiques qui peuvent infléchir le système de santé. Entre actions associatives et représentation, les usagers sont invités aux débats de santé publique.

dossier coordonné par **Véronique Ghadi et Étienne Caniard**

## **14 Associations et participation des usagers au système de santé**

**14 Le dispositif de représentation des usagers avant et après la loi du 4 mars 2002**

*Laure Albertini*

**18 Évolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français**

*Véronique Ghadi*

**20 La représentation des usagers dans le système de santé au Québec**

*Marie-Pascale Pomey*

**23 Table ronde : les différentes natures d'associations sont reconnues, il est temps de développer des stratégies communes**

*Nicolas Brun, Bernard Cassou, Jacques Mopin, Pierre Zémor, Véronique Ghadi*

**27 D'une légitimité de droit à une légitimité de fait : la mission formation du Ciss**

*Sylvia Lacombe*

**30 Du théâtre-forum pour la formation des représentants des usagers**

*Pascal Jarno, Marie-Alix Ertzscheid*

**32 Structuration du mouvement associatif en France : un ou plusieurs collectifs ?**

*Christian Saout*

## **35 Une représentation à tous les niveaux du système de santé**

**35 Rôle des associations dans les travaux de la HAS : une contribution déterminante**

*Étienne Caniard, Alexandre Biosse Duplan*

**37 La recherche avec les malades**

*Dominique Donnet-Kamel, Françoise Reboul Salze, Martine Bungener*

**39 Témoignage : la participation des usagers dans les instances régionales**

*Claire Bazin*

**40 Évolution du mouvement associatif à l'hôpital**

*Françoise Demoulin, Thomas Sannié*

## **43 Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques**

**43 La mise en lumière, par l'action des usagers, du problème des dépassements d'honoraires**

*Magali Leo*

**45 Les associations de patients atteints de maladies rares et leur rôle auprès des instances européennes**

*Christel Nourissier*

**47 Les associations d'usagers et les infections nosocomiales**

*Michel Naiditch*

## **50 Tribunes**

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

*Claire Compagnon*

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

*Martine Séné Bourgeois*

## **54 Bibliographie**