



# 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**



# Associations et participation des usagers au système de santé

Le dispositif de représentation des usagers s'est progressivement construit depuis les années 1990. Aujourd'hui il fait appel aux associations bénéficiant d'un agrément pour siéger dans les établissements ou les instances de santé.

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

**Laure Albertini**  
Département des droits du patient et des associations;  
Direction des affaires juridiques et des droits du patient;  
Direction générale Assistance publique-Hôpitaux de Paris

La représentation des usagers a été instaurée dès le milieu des années 1990, en priorité au niveau régional ou local et d'abord dans le médico-social...

Les usagers du champ médico-social ont été des précurseurs dans le domaine de la représentation des usagers : dès 1991, un décret (n° 91-1415 du 31 décembre 1991) instaurant les conseils d'établissement prévoit que les usagers de l'établissement et les familles sont représentés.

Quelques années après, en 1994, un rapport du Haut Comité de la santé publique décrit la nécessité d'une plus grande participation ou mobilisation collective des usagers comme un facteur d'amélioration de la santé publique, inspiré en cela par les expériences développées au Canada, pays à forte culture de santé publique d'une part, et dans un contexte de montée en charge des associations de patients et notamment des associations de lutte contre de sida, fortement mobilisées du fait du profil propre de cette épidémie (nombreux décès de patients jeunes).

Ainsi, dès 1995, plusieurs associations de patients d'usagers, de consommateurs (Aides, Unaf, Ligue contre le cancer, UFC Que choisir, AFM) se retrouvent à l'audition des experts organisée par la Commission Dewulder chargée de préparer les ordonnances dites Juppé, adoptées en avril 1996 (n° 96-346 du 24 avril 1996 et n° 96-345

du même jour), relatives à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Ces représentants associatifs militent notamment en faveur d'une plus grande prise en compte du point de vue des usagers, en faisant valoir la spécificité et la qualité propres de leur contribution fondée sur un savoir structuré issu de l'expérience de la maladie, légitimité complémentaire de celles des élus de la République qui, eux, tirent leur représentativité des élections. Ces ordonnances constituent le premier cadre juridique de la représentation des usagers dans le système de santé. Les usagers font ainsi leur entrée, localement, dans les conseils d'administration avec voix délibérative et également dans les conférences régionales de santé.

Ainsi l'ancien article L. 714-2 du Code de la santé publique (devenu l'article L. 6143-5 et R. 6143-1 et suivants) précise-t-il désormais que « le conseil d'administration des établissements de santé public comprend des représentants des usagers et que, en outre, dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies en long séjour peut assister, avec voix consultative, aux réunions du conseil d'administration. »

Par la suite, un décret n° 97-360 du 17 avril 1997, relatif aux conférences régionales de santé, élargit la

participation des usagers à celles de citoyens-experts. Par ailleurs, toujours la même année, une circulaire vient préciser que les usagers et leurs représentants participent aux groupes de programmation qui élaborent les programmes régionaux de santé (PRS).

En 1998, les usagers et leurs représentants participent à l'élaboration des schémas régionaux de santé de nouvelle génération, dits Sros II (circulaire 98-192 du 26 mars 1998). Une enquête publiée dans la revue *Santé publique* en 2006 [23] révèle que leur participation (uniquement dans 7 régions sur 22...) fut très positive sur le niveau de prise en compte des besoins des populations dans ces outils d'organisation de l'offre de soins.

En 1999, la nécessité de travailler avec des représentants des usagers s'étend, et en particulier au domaine de la lutte contre les infections nosocomiales. Ainsi, la présence d'au moins un représentant des usagers au Clin est-elle instaurée par un décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999, qui prévoit que : [...] « Les représentants des usagers siégeant au conseil d'administration, ou au sein de l'organe qualifié qui en tient lieu, assistent avec voix consultative à la séance du comité (de lutte contre les infections nosocomiales) au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions » [...].

Au niveau national, la présence des représentants des usagers, via des associations spécialisées, semble se limiter à une participation aux conseils d'administration des grandes agences sanitaires en charge de la sécurité, avec pour objectif de promouvoir une évaluation plus contradictoire et d'en assurer une plus grande diffusion, gages de qualité de l'information et du contrôle que doivent produire ces institutions [15] :

- Agence française du sang devenue Établissement français du sang en 2000 ;
- Établissement français des greffes, devenu Agence de la biomédecine en 2004 ;
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Afssaps ;
- Agence française de sécurité sanitaire des aliments Afssa ;
- mais aussi, le Conseil national du sida, le Conseil national des hôpitaux.

En résumé et à grands traits, à la fin des années 1990 les représentants des usagers ont fait leur entrée par le « terrain » dans le système de santé ainsi que dans les lieux d'évaluation des politiques de santé. Néanmoins il reste encore un chemin à parcourir pour que leur voix porte suffisamment dans un objectif de « démocratie sanitaire » renforcée notamment au plan national.

### **Les représentants des usagers ont ensuite demandé à être aussi mieux reconnus dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**

Les expériences des années 1990 illustrent certes une plus grande prise en compte de la société civile dans le système de santé et parfois dans les décisions qui y sont prises, mais révèlent aussi les manques et

les difficultés de cet exercice, ses exigences tant du côté des professionnels que des usagers. Cela conduit ces derniers à demander un véritable statut, un droit à la formation et aussi l'instauration d'un agrément permettant de mieux qualifier la représentation des usagers, tout en réclamant d'être mieux associés aux niveaux où se prennent réellement les décisions [13].

C'est pourquoi la loi du 4 mars 2002 (n° 2002-303) renforce et développe la représentation des usagers, conçue alors comme une des conditions permettant d'améliorer la qualité du système de santé. L'objectif est de créer un cadre pour l'expression et la participation « ou de conforter une présence antérieurement créée mais qui s'avère insuffisante » [21].

La loi innove en créant une nouvelle commission plaçant les usagers au cœur du processus d'amélioration de la qualité de la prise en charge à l'hôpital grâce à la présence renforcée des représentants des usagers. Ceux-ci seront désormais au nombre de quatre : deux représentants des usagers au conseil d'administration et deux représentants des usagers titulaires et deux suppléants à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Au total, le nombre de représentants des usagers au sein d'un hôpital peut désormais atteindre six personnes, dont deux peuvent siéger à la fois au conseil d'administration et à la CRUQPC.

La nouveauté vient également de la volonté d'améliorer la « qualité » de la représentation des usagers, en instaurant d'une part un agrément permettant de mieux repérer les associations ayant une action réelle dans la représentation des usagers, et d'autre part un statut pour les représentants des usagers qui accèdent ainsi à un droit à congé de représentation.

La loi du 4 mars 2002 met également en place un dispositif inédit d'indemnisation des accidents médicaux en cas d'accident sans faute, permettant de réparer les dommages graves causés à l'occasion des soins sans qu'une faute soit pour autant avérée.

Les représentants des usagers sont présents dans ce dispositif, tant au plan national à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam) que localement au sein des commissions régionales d'indemnisation et de conciliation (CRCI). Ils sont aussi présents au sein de la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMed), observatoire chargé notamment de la qualité de l'expertise médicale.

Pour terminer, la loi du 4 mars 2002 élargit aussi la représentation des usagers au domaine de la santé mentale, dans lequel la place de l'utilisateur est une question sensible.

### **Les lois qui suivent étendent la participation des usagers notamment au domaine de l'assurance maladie, dans un mouvement qui semble maintenant irréversible**

Les représentants des usagers sont ainsi plus largement consultés, tant dans le cadre de l'élaboration des poli-

*Les références  
entre crochets renvoient  
à la Bibliographie p. 54.*



tableau 1

### Résumé de la participation des usagers avant la loi du 4 mars 2002

Niveau de représentation	Organisme	Lieux d'exercice de la représentation Nombre de représentants des usagers	Modalités de désignation	Pouvoir ou rôle des RU
National	Agence française du sang (Établissement français du sang)	Conseil d'administration Un représentant des associations	Désigné par les associations	Délibération
	Établissement français des greffes (Agence de la biomédecine)	Les associations de greffés ne sont plus présentes aujourd'hui		
	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé	Conseil d'administration Un représentant des consommateurs	Nommé sur proposition du Conseil national de la consommation pour trois ans	Délibération
	Agence française de sécurité sanitaire des aliments	Deux membres d'associations de consommateurs	Nommé sur proposition du Conseil national de la consommation pour trois ans	
	Conseil national des hôpitaux			
	Conseil national du sida			
Régional	Commission nationale des accidents médicaux	Quatre représentants en commission	Non renseigné	Voix délibérative
	Conférence régionale de santé	Non précisé	Non renseigné	Avis/consultation/participation
	Programmes régionaux de santé Schéma régional d'organisation sanitaire			
Local	Hôpitaux	Conseil d'administration Deux représentants des usagers issus des associations	Choisis parmi les associations par l'agence régionale de l'hospitalisation sur proposition du préfet puis, après 2002 et 2005, parmi les associations agréées au moins au plan régional	Délibération
	Comité de lutte contre les infections nosocomiales	Séance annuelle du comité	Représentants des usagers siégeant au conseil d'administration	Voix consultative

tiques publiques de santé (loi du 9 août 2004 relative à la santé publique) que dans celui du financement du système de santé avec l'arrivée dans les caisses primaires d'assurance maladie des représentants des usagers (loi n° 2004-310 du 13 août 2004). Enfin, l'ordonnance du 2 mai 2005 (ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé), dite « loi sur la nouvelle gouvernance », porte à trois le nombre de représentants des usagers au conseil d'administration des hôpitaux.

À noter que si le conseil d'administration de l'Anaes comportait des représentants des usagers *es qualité*, ce n'est plus le cas du collège de la HAS. Par contre, la loi prévoit leur présence dans certaines commissions (cf. article « Rôle des associations dans les travaux de la HAS : une contribution déterminante », p. 35).

Si la loi du 4 mars 2002 a permis d'amplifier le rôle des représentants des usagers, les réformes successives ont globalement permis de conforter cette dynamique désormais considérée comme parfaitement installée. Toutefois, malgré les progrès accomplis pour améliorer la place de l'utilisateur dans le système de santé et pour favoriser un plus grand contrôle du citoyen-contribuable sur l'utilisation des crédits publics, il n'en reste pas moins que la représentation des usagers telle qu'elle existe aujourd'hui montre aussi ses limites.

Sans entrer ici dans le détail [14], on peut citer au moins deux points faibles persistants.

D'abord, le nombre important de représentants des usagers qu'il est nécessaire de former est assez impressionnant au regard des ressources associatives [12]. Ce point conduit aujourd'hui les associations réunies

tableau 2


**Résumé de la participation des usagers après la loi du 4 mars 2002**

Niveau de représentation	Organisme	Lieux d'exercice de la représentation Nombre de représentants des usagers	Modalités de désignation	Pouvoir ou rôle des RU
National	Office national d'indemnisation des accidents médicaux	Deux au conseil d'administration	Proposés par les associations d'usagers parmi les associations agréées	Délibération
	Commission nationale des accidents médicaux	Quatre en commission		
	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs sociaux	Deux représentants des usagers au Conseil	Ce sont les organisations désignées (Unaf, FNATH, Ciss) qui proposent leurs représentants	Délibération
Local/ régional	Conseil d'administration des hôpitaux	Trois représentants des usagers	Nommés par l'agence régionale d'hospitalisation parmi les associations agréées	Délibération Examinent les réclamations et les plaintes non juridictionnelles, formulent des recommandations améliorant la qualité de la prise en charge
	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge	Deux titulaires et deux suppléants	Nommés par l'agence régionale d'hospitalisation parmi les associations agréées	
	Commission régionale d'indemnisation des accidents médicaux CRCI	Six représentants des usagers	Sur proposition des associations agréées	
	Santé mentale : commission départementale des hospitalisations psychiatriques	Deux représentants des usagers	Nommés par le préfet parmi les associations concernées et agréées	Conditions d'indépendance, voix délibérative
	Caisse primaire d'assurance maladie	Trois représentants des usagers dans les conseils de caisse	Ce sont les organisations désignées (Unaf, FNATH, Ciss) qui proposent leurs représentants	

en collectif à poser la question : est-il nécessaire d'en avoir autant et partout ? Ne vaut-il pas mieux moins de dispersion mais une meilleure qualité ?

Ce sont autant de questions qui appellent à réfléchir collectivement – associations et institutions – à nos modes de concertation, à innover pour mieux recueillir l'avis des usagers et leur participation qui demeure, faut-il le rappeler, plus nécessaire que jamais pour continuer à questionner le fonctionnement de nos organisations encore naturellement trop tournées vers elles-mêmes alors même que leur mission est précisément de servir l'utilisateur.

Enfin, les modalités de désignation mettent en difficulté les institutions qui en sont chargées. Si l'agrément s'avérait nécessaire pour améliorer la qualité et le niveau de la représentation des usagers, le « qui choisir et

comment choisir » selon des voies les plus démocratiquement acceptables reste un obstacle que nos organisations n'évitent pas malgré une bonne volonté évidente. Cela les conduit à souvent solliciter les mêmes individus, ce qui constitue un biais important à la concertation et à la qualité des contre-pouvoirs. La formation des représentants des usagers effectuée par les associations comme par les institutions, ainsi que les initiatives telles que l'Annuaire des représentants des usagers créé par le collectif inter-associatif d'Ile-de-France sur la santé en lien avec l'ARH et la Dass de Paris sont importants pour renforcer la qualité de la participation des usagers du système de santé. 





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

**Véronique Ghadi**  
Sociologue de la santé

**E**n France, le système de représentation des usagers de la santé fait appel essentiellement aux associations ayant une activité dans le champ de la santé, contrairement à d'autres pays, comme le Québec, qui ont fait le choix d'une représentation par des citoyens [17]. Le choix français repose sur un contexte associatif qui s'est fortement structuré et imposé suite à la montée en charge des associations de lutte contre le sida [1]. Cependant, la question de la représentation des usagers n'est pas spécifique au système de santé en France, elle a également émergé dans le contexte plus général d'une évolution démocratique qui tend à donner plus de poids à la parole du citoyen.

Ces deux mouvements parallèles se sont mutuellement renforcés pour construire un dispositif de représentation des usagers dont l'intérêt est de moins en moins remis en question.

Avant de décrire la situation actuelle et de s'interroger sur la légitimité des représentants d'usagers, nous nous proposons d'exposer les deux fondements de cette représentation, à savoir l'évolution de notre système démocratique et la structuration du mouvement associatif français dans le champ de la santé.

## Évolution des systèmes démocratiques

Depuis les années 1970 en France, et plus généralement dans le monde occidental, les démocraties ont évolué vers plus de participation des citoyens aux décisions publiques.

Peu à peu, l'expertise scientifique a été perçue comme multiple, permettant d'alimenter un débat, de faire émerger des enjeux différents et non de proposer des solutions univoques. Le point de vue du citoyen, perçu initialement comme porteur d'intérêts individuels dangereux pour l'intérêt général, subjectif, ne reposant sur aucune base scientifique, a progressivement gagné en droit de parole. Devant les limites des connaissances scientifiques et de leur application, il est apparu nécessaire de prendre en compte le point de vue des individus concernés par un projet pour l'adapter et faciliter son application. Ainsi, dans le champ de l'aménagement du territoire, dans le but de faire accepter les grands projets de construction, des procédures de concertation ont progressivement été mises en place et rendues indispensables par la loi. Il est dorénavant impossible de décider du tracé d'une autoroute ou d'une ligne de TGV sans que les populations concernées soient associées au projet.

Impliqués sur des projets les concernant directement, les citoyens se sont ensuite invités à prendre la parole sur des sujets plus techniques, tels que la gestion des déchets nucléaires [3].

Partant de leur expérience, les citoyens ont élaboré des savoirs, des connaissances techniques qui ont contribué à l'élaboration de savoirs scientifiques, ce qui a donné naissance au concept d'« expertise profane ».

Des méthodes de concertation s'appuyant sur la capacité des citoyens à débattre de connaissances scientifiques, à élaborer un avis sur des thématiques complexes ont été expérimentées et utilisées comme appui des prises de décisions publiques. Initialement développées dans les pays du nord de l'Europe, notamment au Danemark, comme outil d'évaluation des nouvelles technologies, et aux États-Unis, ces démarches ont été importées en France, avec la première conférence citoyenne en 1998 sur les organismes génétiquement modifiés (OGM). Ces méthodes seront ensuite reprises largement sur diverses thématiques liées au champ de la santé : elles ont notamment constitué le cadre méthodologique des États généraux de la santé (EGS) en 1999.

C'est donc dans un contexte favorable à l'évolution de la place du citoyen que les associations ont œuvré en faveur d'une participation renouvelée des malades et de leurs proches sur les questions de santé.

## Les associations dans le champ de la santé, un acteur devenu incontournable

Jusque dans les années 1970, le modèle du paternalisme médical prédomine, alimenté par des progrès médicaux donnant le sentiment que la maladie et la mort peuvent être sans cesse repoussées. L'apparition de l'épidémie du sida et la résurgence de maladies comme la tuberculose que l'on croyait quasiment éradiquées vont ébranler durablement ce modèle.

En parallèle d'une évolution du monde médical, les associations de malades et d'usagers se sont elles-mêmes transformées. Dans les années 1960-1980, les associations intervenant dans le champ de la santé étaient très souvent créées à l'initiative de professionnels, en collaboration avec des malades issus de classes sociales favorisées, qui avaient pour objectif de développer la recherche sur la maladie et d'accompagner les malades dans une perspective de solidarité. La collaboration entre les professionnels et les malades était construite sur un modèle unique, celui de la médecine salvatrice, avec la nécessité pour tous les malades de rentrer dans un rôle prédéterminé [6].

Puis la décennie 80 a vu se multiplier des associations créées par les malades eux-mêmes. L'arrivée du sida a conduit à la reconnaissance par le monde médical d'une certaine « expertise du malade sur sa maladie ». Comme pour les maladies rares, professionnels et malades se

*Les références  
entre crochets renvoient  
à la Bibliographie p. 54.*

sont retrouvés au départ à égalité de connaissances. Les premiers savoirs ont été co-construits par les malades et les professionnels. Ces associations ont exprimé des revendications sur la prise en charge, les thérapies et l'organisation sanitaire, se positionnant différemment des professionnels et des pouvoirs publics. Elles ont d'ailleurs largement interféré sur des thématiques jusque-là réservées aux spécialistes, par exemple les modalités d'essai thérapeutique.

À la fin des années 1980, début des années 1990, les scandales sanitaires du sang contaminé et de la Clinique du sport ont suscité la création d'associations de victimes sur des modes d'action plus axés sur la remise en cause des processus de décisions. La légitimité des professionnels à se porter garants de la qualité et de la sécurité des soins est remise en question : il s'agit alors de ne pas les laisser gérer seuls les questions de santé.

En parallèle des associations plus généralistes, associations de consommateurs, associations familiales ont développé à leur tour des activités santé, défendant un point de vue qui n'est pas que celui de malades, mais celui de l'ensemble des usagers potentiels.

Une des spécificités françaises, qui fait la force du modèle, est le rapprochement qu'ont effectué l'ensemble de ces associations pour porter en commun certaines revendications. En 1995, dans la perspective des réformes envisagées par le gouvernement d'Alain Juppé, qui ont donné lieu aux ordonnances du 24 avril 1996, 15 associations provenant d'horizons divers et intéressées aux questions de santé vont se constituer en collectif : le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss). Peu à peu, ce collectif s'est positionné politiquement pour revendiquer une présence plus affirmée de représentants d'usagers aux différents niveaux du système. Il a regroupé 24 associations, puis a lui-même pris un statut associatif. Il se compose aujourd'hui de 31 associations. Ce regroupement a eu le mérite de faire émerger des problématiques communes à l'ensemble des usagers qui peuvent être portées par toutes les associations dans leur diversité et répondre au reproche qui leur était fait de ne représenter qu'un type de malades.

### Légitimité et paysage actuel

Des reproches ont été formulés sur l'émergence d'un modèle consommateur que porteraient les associations de malades. Cependant, leur mode d'action s'est davantage situé sur une prise de parole politique, portant dans le débat public les préoccupations des malades.

Devant la montée en puissance des associations et la prise de parole des malades, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), dès 1981, recommande la présence de représentants des usagers dans les établissements de santé. Il a fallu attendre 1996 pour que la représentation des usagers soit prévue et organisée dans les établissements publics de santé et au niveau régional, sans pour autant spécifier les critères de choix

de ces usagers. Les premiers représentants ont été souvent recrutés dans l'entourage des établissements, au sein d'un certain réseau social, parfois un ancien médecin de l'établissement, ou un notable.

Pendant longtemps, la représentativité des usagers a été discutée. Nombreux sont ceux qui s'en sont revendiqués : élus, syndicalistes, mutualistes... Il est maintenant admis que si ces derniers portent un point de vue légitime, ils ne sont pas porteurs de la parole des malades et de leur famille. Pour exemple, les élus sont préoccupés par de multiples enjeux qui croisent les questions d'emploi, de désenclavement de zone rurale ; au niveau de l'Assurance maladie, les syndicats défendent le système paritaire ; les mutualistes, intéressés à la question du financement et gestionnaires d'établissements, ne peuvent porter les seules revendications des malades... Au final, les associations de malades et d'usagers de la santé sont apparues légitimes parce que défendant un point de vue différent des autres acteurs : celui de l'utilisateur du système de soins, qui en attend qualité, sécurité et respect de ses droits, indépendamment des autres enjeux. Aujourd'hui, la présence des usagers est connue et reconnue à divers endroits du système et puise sa force dans celle du mouvement associatif.

À la suite des EGS, devant la force de l'expression des usagers et pour des raisons différentes, professionnels et représentants associatifs ont milité en faveur d'une représentation par des membres d'associations agréées pour la défense des usagers.


Aujourd'hui, le principe de la représentation des usagers n'est plus remis en question. Une partie de sa légitimité [11] tient au cadre légal qui l'organise ; il reste cependant à ancrer cette légitimité sur le terrain, partout où elle est prévue. Longtemps limité à une « élite des usagers », le milieu associatif s'organise peu à peu pour mieux structurer et étendre sa représentation. Le Ciss est financé par les pouvoirs publics pour assurer une formation des représentants d'usagers ; les associations classées « association de bénévoles » par la loi du 4 mars 2002, non éligibles à l'agrément faute d'action en faveur de la défense des droits des usagers, évoluent : fortes de leur expérience à l'hôpital, elles interviennent de plus en plus sur les questions de qualité de la prise en charge à l'hôpital. Les maisons des usagers et d'autres initiatives interassociatives se multiplient et permettent, à partir de ces multiples échanges, un lien effectif entre les institutions de soins et les usagers. L'articulation entre les associations œuvrant sur le terrain et les représentants des usagers permet d'étayer les positions de ces derniers dans les instances dans lesquelles ils siègent.

### Perspectives

Il reste que le système est encore en construction. Embolisées par de multiples sollicitations, les associations n'ont pas encore pris le temps nécessaire pour faire de cette représentation un véritable outil politique



de leur revendication. Les représentants des usagers sont encore bien souvent isolés dans l'exercice de leur mandat. Prises entre une injonction qualitative et quantitative, les associations sont encore en difficulté pour proposer des candidats pour tous les mandats

potentiels. L'enjeu est de savoir aujourd'hui si les associations auront les forces nécessaires pour à la fois assurer leurs activités associatives traditionnelles et investir des fonctions de représentation qui s'avèrent particulièrement chronophages. 

# La représentation des usagers dans le système de santé au Québec

**Marie-Pascale Pomey**

MD, PhD professeure agrégée, nouveau chercheur des IRSC, directrice de la maîtrise Quéops-International, université de Montréal

La participation publique est l'un des éléments constitutifs du système de santé québécois et a été prise en compte dès sa création dans les années 1970. Néanmoins, dès le départ, cette participation s'est trouvée écartelée entre l'idée qu'elle devait passer par une représentation du grand public *versus* celle des personnes soignées [8]. Dans les faits, même si les patients ont une place reconnue pour laisser entendre leur voix, ils ne sont pas représentés en ces termes à tous les niveaux du système de santé québécois. Cette participation profane reste encore à construire.

Dans cet article, nous ferons un bref survol des grands moments de la place des usagers dans le système de santé et de services sociaux québécois, puis nous présenterons la situation actuelle en mettant une emphase sur les différents mécanismes qui permettent à celle-ci d'être présente aux différents niveaux du système de santé et de services sociaux.

## Historique de la représentation des usagers au Québec

Le rapport de la commission Castonguay-Neveu, publié à la fin des années 1960, sert de base à la construction du système de santé et de services sociaux (SSS) québécois. Cette commission propose d'articuler le système autour de deux concepts centraux : la décentralisation et la participation de la population. Toutefois, la participation des usagers et des citoyens dans les années 1970 se concentre au niveau régional par une présence aux conseils d'administration des conseils régionaux de la santé et des services sociaux. Leur rôle consiste plutôt à gérer les établissements qu'à défendre les intérêts et valeurs de la communauté. Au cours des années 1980, le système est décrit, en particulier dans le rapport Rochon, comme étant pris en otage par les groupes d'intérêts des professionnels œuvrant dans le système de santé et de services sociaux.

Le ministre de l'époque, Marc-Yvan Côté, pour y remédier, décide de recentrer la participation sur les citoyens. La substitution des conseils par des régies régionales de la SSS permet, dans la loi, d'institutionnaliser la participation de la population à la gestion du réseau public des services de la SSS et d'assurer le

respect des droits des usagers. En 1992, les régies sont affublées d'une assemblée régionale constituée de 80 à 150 personnes élues au suffrage universel direct, laquelle a été vite abolie et remplacée, en 1995, par un conseil d'administration (CA) formé de 23 à 24 membres élus indirectement parmi les citoyens élus.

Lors des importantes coupes budgétaires du milieu des années 1990, le palier régional fait appel à la participation publique dans la transformation du système qui implique des consultations publiques, des tables de concertations et des sondages. Cependant, la mobilisation des citoyens n'est pas au rendez-vous. Cela peut être expliqué en partie par des questions trop complexes, des processus rigides et des ressources insuffisantes. Ainsi, dans les années 2000, le Québec remet-il en cause ce type de dispositif au nom de la recherche d'un plus grand contrôle sur le système. En 2001, l'élection des membres de CA au niveau des régies régionales est abolie et les 16 membres de conseils sont nommés par le ministre du SSS et reconnus pour leur expertise en gestion. Pour pallier cette faible représentation des citoyens, des forums de la population sont créés dans chacune des régions.

## Lieux de la représentation

Actuellement, au Québec, la représentation des usagers et des citoyens se fait aux trois niveaux de gouvernance du système de SSS, c'est-à-dire le niveau provincial (le ministère de la SSS), le niveau régional (les agences régionales de la SSS) et le niveau local (les CSSS et les autres établissements de courte et de longue durée).

## Au niveau local

La représentation au niveau local se fait de manière structurée uniquement au sein des établissements et porte à la fois sur une participation des citoyens et des usagers, sinon elle passe par des regroupements associatifs et communautaires. Ces établissements sont de cinq types : 1) les centres de santé et de services sociaux (CSSS), qui regroupent des services préventifs ou curatifs, de réadaptation ou de réinsertion offerts sur une base populationnelle par les centres locaux de santé communautaire (CLSC) et les centres

## Remerciements

L'auteure remercie Elisabeth Martin pour ses commentaires précieux sur le texte et Linette Cohen pour la révision linguistique.



d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Dans la grande majorité des cas (79 sur 95), les CSSS comprennent aussi un établissement hospitalier. Les établissements hospitaliers exclus d'un CSSS sont 2) les centres hospitaliers universitaires (CHU); 3) les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse, 4) les centres de réadaptation; et 5) les CHSLD privés.

#### *Dans les établissements de santé et services sociaux (ESSS)*

##### *Le comité des usagers (CU)*

Depuis 2005, chaque établissement doit mettre en place un comité des usagers (LSSS, art. 209). Ce dispositif vient compléter la présence des comités des résidents, qui existent depuis 1991 dans les CHSLD et qui ont été maintenus. Ils sont à présent chapeautés par un comité des usagers (CU) lorsque l'établissement comprend des activités de courte durée. Le mandat de ces comités d'usagers et de résidents s'articule autour de trois objectifs :

- renseigner les usagers sur leurs droits et obligations;
- défendre les droits et intérêts collectifs et individuels des usagers;
- promouvoir la qualité des services.

Dans la loi, la composition des CU prévoit cinq membres minimum élus parmi les usagers de l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents lorsque ceux-ci existent. La majorité des membres de ces comités doivent être des représentants de la population, ou sinon des personnes qui travaillent hors de l'établissement. Il est prévu que les comités bénéficient d'un budget spécifique dont le montant représente 0,04 % du budget de fonctionnement de l'établissement de l'année précédente. Les comités doivent annuellement publier un rapport d'activités et un rapport financier, qui sont soumis au conseil d'administration. Le comité n'a pas de responsabilité formelle envers la direction de l'établissement et cette dernière n'est pas tenue de demander des avis au comité. Enfin, la loi ne prévoit pas l'évaluation du mode de fonctionnement de ces comités. Dans ce contexte, les CU commencent progressivement à prendre une place dans les ESSS, mais leur dynamisme dépend étroitement de la personnalité et de l'ancienneté de leur président, ainsi que de l'intérêt manifesté par le directeur général à leur endroit. De plus, leurs champs d'intervention, au-delà d'informer les patients sur leurs droits, portent sur la rédaction de documents (ex : livret d'accueil), l'aménagement et la salubrité des locaux (ex : rampe) et la mise en place de programmes spécifiques (ex : lutte contre le cancer). Ces comités, pour l'instant, se contentent de ce type d'interventions [18].

##### *Les autres comités*

Selon la loi, le conseil d'administration d'un établissement public doit inclure, parmi sa vingtaine de membres, quatre personnes élues tous les trois ans par la population. Ce nombre tombe à deux pour les CHU. En complément, le comité des usagers désigne

deux de ses membres pour siéger au CA. Le sous-comité du CA — le comité de vigilance et de la qualité (LSSS, art. 181) —, qui s'assure du suivi adéquat des plaintes et de toutes les recommandations en matière de qualité qui pourraient être faites à l'établissement (comme le rapport de certification), est composé de cinq membres, dont trois sont des représentants des usagers désignés par le CA, comprenant un membre du comité des usagers. De plus, l'administration doit mettre en place un comité de gestion des risques qui comporte des représentants des usagers, sachant que le CA est libre de déterminer leur nombre et leur qualité.

##### *Le mouvement associatif au Québec*

Le mouvement associatif au Québec est identifié sous la forme d'organismes et de groupes communautaires [9]. Leur nombre a augmenté de manière importante au cours de ces vingt dernières années. On recense plus de 3000 groupes communautaires dont l'activité principale est liée à la santé et aux services sociaux. Cette représentation se fait dans divers domaines comme le curatif, le préventif, le social, la santé physique et la santé mentale. Leurs activités touchent à la formation, l'information et la représentation pour défendre des droits et points de vue. Il n'existe pas, au niveau national, un regroupement d'associations de patients permettant de défendre leurs droits qui soit à l'image du Ciss en France. Aussi, pour aider les comités des usagers et de résidents dans leur fonctionnement, deux associations participent à la mise en réseau de ces 320 comités. La première, le Comité de protection des malades, intervient surtout auprès des centres de longue durée et s'intéresse à l'aspect légal. Le deuxième, le Regroupement provincial des comités des usagers, créé en 2003, cherche à promouvoir le rôle et le mandat des comités des usagers et de résidents afin qu'ils réussissent leur mission. Toutefois, leurs moyens financiers restent relativement modestes et leur financement annuel par le MSSS est non récurrent.

Dans ce contexte, l'absence de « front commun » des groupes et associations travaillant dans le domaine de la SSS entraîne la dilution d'un contre-pouvoir qui a peine à diffuser simultanément aux trois paliers de gouvernance, les représentants de ces organismes et groupes n'étant pas légitimés dans leur représentation aux niveaux régional et local.

##### *Au niveau régional*

L'Agence de santé et de services sociaux (ASSS) comporte deux instances dans lesquelles on retrouve des représentants de la population [7].

##### *Les conseils d'administration*

Le conseil d'administration des agences comprend, parmi ses seize membres, quatre personnes représentant le public, dont : une choisie à partir d'une liste de noms fournie par les organismes du milieu communautaire; une sélectionnée à partir d'une liste de noms fournie par les comités des usagers des établissements; deux désignées à partir d'une liste de noms fournie par la

*Les références  
entre crochets renvoient  
à la Bibliographie p. 54.*



ou les conférences régionales des élus et provenant d'organismes socio-économiques. Les douze autres membres sont soit des représentants des professionnels de la santé, soit des personnes reconnues pour leur expertise en gestion.

### *Le forum de la population*

Chaque région du Québec, au niveau de son ASSS, doit mettre en place un forum de la population composé de quinze à vingt membres désignés par le conseil d'administration de l'agence, leurs responsabilités consistant à s'assurer de la mise en place de différents modes de consultation de la population sur les enjeux de santé et de bien-être et à formuler des recommandations sur les moyens à mettre en œuvre pour améliorer la satisfaction de la population à l'égard des services de la SSS pour répondre aux besoins d'organisation de tels services (LSSS, art. 343). L'importance de cette participation consultative est très variable en fonction des régions, certaines étant encore au stade de se demander comment les utiliser alors que d'autres les consultent régulièrement sur les dossiers importants traités par l'agence.

### *Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)*

Ce sont des organismes communautaires mandatés par le ministère de la SSS, après avis de l'ASSS, pour assister et accompagner les usagers et résidents dans une région donnée qui désirent porter plainte auprès d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux, d'un conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), d'une agence de la santé et des services sociaux ou du protecteur du citoyen en matière de santé et services sociaux.

### *Les tables de concertation*

Les « tables de concertation », que ce soit en santé mentale, pour les personnes âgées, pour les jeunes, pour les personnes pauvres ou pour les femmes, se multiplient au Québec, en particulier au niveau régional. Tantôt initiées par les établissements ou les CSSS, tantôt issues de la volonté de la société civile, elles ont pour vocation de permettre à différents acteurs sociaux de se rencontrer et d'échanger des idées et des informations. Ces « tables de concertation » sont des lieux de consultation pouvant inclure des représentants des domaines traités.

### **Au niveau provincial**

Au niveau de la province, les représentants des usagers peuvent faire entendre leur voix grâce au Forum de consultation du commissaire à la Santé et au Bien-être [10].

### *Le Forum de consultation du commissaire à la Santé et au Bien-être*

En 2005, le gouvernement québécois a créé le commissaire à la Santé et au Bien-être (CSBE) dont le mandat est :

- d'évaluer les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux ;

- de consulter les citoyens, les experts et les autres acteurs du système ; d'informer le ministre, l'Assemblée nationale et les citoyens quant au niveau de la performance du système ;

- de faire des recommandations au ministre pour accroître la performance du système (AN, 2005). Pour y parvenir, le commissaire s'est adjoint une instance délibérative, le Forum de consultation, constitué de vingt-sept personnes dont dix-huit provenant de chacune des régions du Québec et neuf experts du système de santé. Son mandat est de se prononcer sur les enjeux d'intérêt collectif qui touchent le système de SSS et, plus globalement, la santé et le bien-être de la population. Bien que les conclusions du Forum soient incluses dans les rapports du commissaire, celui-ci reste un organe consultatif qui peut influencer le commissaire. La constitution du Forum montre qu'actuellement la conception de la participation des citoyens ne se fait pas sans l'ajout d'une expertise endossée par des personnes reconnues comme « expertes » dans le domaine de la santé ou des services sociaux.

### **Conclusion**

Il ressort de ce bref exposé quatre particularités quant à la participation des usagers au système de santé et de services sociaux au Québec. Tout d'abord, l'ambiguïté qui existe entre une représentation des usagers et une représentation de la population. Les usagers en tant que tels ne sont identifiés qu'au niveau des établissements, mais ils sont issus de la population générale. Ensuite, les modes de sélection de ces représentants sont variables, soit par suffrage direct (niveau local dans les comités d'usagers), soit par désignation (niveaux régional et national), montrant ici une volonté de contrôle plus importante au niveau plus stratégique de la gouvernance. De plus, la représentation se fait dans la grande majorité des cas à titre individuel et non en tant que représentant d'une association ou d'un groupe communautaire donné. Cette déconnexion des représentants des groupes organisés de patients entraîne une participation « localisée ». Et, finalement, la légitimité de la représentation des usagers ou de la population, en soi, n'est pas totalement reconnue puisque qu'elle passe par l'apport d'une caution morale offerte par des experts (gestionnaires, professionnels, décideurs, etc.).

## La démarche d'agrément des associations d'usagers

# Les différentes natures d'associations sont reconnues, il est temps de développer des stratégies communes

La Commission nationale d'agrément, créée en 2006, a permis de rendre clair le lien entre les associations et la représentation des usagers en identifiant qui peut siéger dans les instances au nom des usagers. L'agrément peut être donné à un niveau national, permettant aux membres de l'association de siéger dans l'ensemble des instances prévues sur tout le territoire, ou à un niveau régional, restreignant alors l'accès aux instances de ladite région. Les critères de l'agrément étant mis en place, il s'agit maintenant de favoriser la participation de tous les acteurs de la démocratie sanitaire.

La table ronde du 8 juillet 2009 a réuni **Nicolas Brun**, chargé de mission santé de l'Union nationale des associations familiales (Unaf), cofondateur et président d'honneur du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss); **Bernard Cassou**, médecin gériatre (Centre de gérontologie de l'hôpital Sainte-Perrine, Paris), professeur de santé publique, membre de la Commission nationale d'agrément (CNA); **Jacques Mopin**, administrateur national chargé des questions de santé de l'Union fédérale des consommateurs (UFC-Que choisir); **Pierre Zémor**, conseiller d'État, ancien président de la Commission nationale du débat public, président de la Commission nationale d'agrément. Elle fut animée par **Véronique Ghadi**, sociologue de la santé. Propos recueillis par **Anne Beaumont**.

Quel bilan peut-on tirer de la démarche d'agrément des associations d'usagers trois ans après la création de la Commission nationale d'agrément (CNA) ?

**Pierre Zémor** : La loi du 4 mars 2002 et le décret instituant l'agrément ont de fait introduit une différenciation des associations d'usagers. Il fallait déjà pouvoir distinguer les associations défendant les droits des patients de diverses associations, notamment des associations d'accompagnement. Ces différenciations étaient demandées par les associations, par exemple lors des États généraux de la santé en 1999 ou par le rapport d'Étienne Caniard sur *La Place des usagers dans le système de santé*.

La CNAarusp<sup>1</sup> a donc mis en œuvre les critères de l'agrément : actions effectives pour la défense des droits des usagers dans les trois dernières années ; actions induites de formation des représentants des usagers (RU) et d'information auprès des RU et des personnels de la santé ; gestion transparente ; indépendance.

Ces critères permettent aussi d'écarter les associations prestataires de services liées à l'industrie pharmaceutique, celles promouvant la prévention et

celles où siègent trop de professionnels de la santé. Une première étape de travail de la CNA est réalisée : les différentes natures d'associations sont reconnues. Depuis sa création, la CNA a traité 850 demandes d'agrément ; le nombre de dossiers est à présent réduit. Il est temps d'élever le débat pour la suite.

**Jacques Mopin** : L'agrément a contrecarré l'effet d'aubaine de création d'une association grâce au critère d'ancienneté. Il a structuré le mouvement associatif, car certaines associations manquent d'indépendance, d'autres sont manipulées par des charlatans. Les adhérents d'UFC-Que Choisir avaient envie de s'investir dans la santé, ce qui n'a pas été facile au départ, et ils ont poussé l'Union à demander l'agrément national. Quelques associations d'UFC-Que choisir n'ont pas obtenu d'agrément régional. Nous leur avons expliqué les critères d'agrément qu'elles ne remplissaient pas et comment utiliser localement l'agrément national. L'agrément a permis de clarifier nos rapports avec certaines associations.

**Nicolas Brun** : Parmi les associations qui demandent l'agrément, certaines ne proposeront pourtant jamais de RU dans les institutions. Cela reflète sans doute une mauvaise interprétation de ce qu'est l'agrément. Certaines associations considèrent l'agrément comme un label leur permettant de travailler dans le domaine

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



de la santé. Les administrations ont d'ailleurs parfois eu le même réflexe en incitant toutes les associations souhaitant participer à des travaux à demander un agrément. L'agrément n'est pas un « permis de travail » dans le domaine sanitaire. Il cherche à identifier des associations actives dans le domaine de la défense des intérêts des usagers du système de santé, et indépendantes afin d'exercer une mission de représentation dans certaines instances institutionnelles ; cela ne va pas au-delà. L'interprétation de l'agrément reste donc parfois ambiguë, alors qu'il est un outil de clarification de l'objet de l'association : défense des droits ou accompagnement. L'agrément a cependant permis de remettre en question le rôle de l'association dans la défense des intérêts des usagers et d'interroger la volonté des militants d'aller sur ce champ.

### La démocratie sanitaire ne concernerait que les associations de défense des droits des usagers ?

**P. Z. :** Ce serait une erreur de le croire et de faire de l'agrément un label, ou un sésame... Les associations d'accompagnement, très nombreuses et très présentes, ont montré leur dévouement. Elles sont déjà reconnues par le Code de la santé publique et ont passé des conventions avec les établissements de santé. Bien sûr, elles agissent indirectement pour la défense des droits des usagers en contribuant à l'amélioration des conditions de soins. La CNA veut rester souple sur la frontière de l'agrément. Notre jeune jurisprudence le montre. Si une association d'accompagnement très présente dans un hôpital demande un agrément alors qu'elle supplée à une absence totale d'interlocuteurs représentant les usagers, la CNA peut être incitée à examiner favorablement le rôle qu'elle joue dans la défense des intérêts des usagers. L'agrément n'est pas un « label » qui entrerait dans une hiérarchie. Il identifie une niche d'actions intéressantes. La question de l'agrément rejoint celle de la participation. Il y a diverses participations à l'amélioration du système de santé.

Si la CNA accepte toutes les associations concernées par la santé, elle devrait agréer tout le monde ! Y compris les associations œuvrant dans l'environnement ou le médico-social (dépendant, par exemple, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

L'important est d'identifier les associations d'usagers qui défendront leurs droits dans les institutions. Une phase d'apprentissage se termine. Il est temps de penser aux passerelles entre les associations agréées et non agréées, aux lieux de permanences où ces liens peuvent se tisser, à la coordination des maisons ou des lieux d'échanges pour les usagers... Les moyens humains sont limités.

**Bernard Cassou :** Le bilan de ces trois années d'existence de la CNA pourrait se résumer en ces mots : beaucoup de travail ! Beaucoup d'associations qui se sont précipitées pour demander l'agrément, beaucoup de débats, car le fond n'est pas clair, sur les questions de démocratie, de représentation et de droits des usagers, et beaucoup de souplesse (même si certains collègues tendent à appliquer strictement la loi). La CNA veut que les associations participent aux différentes instances du système de santé.

**J. M. :** L'agrément ne confère pas un pouvoir hiérarchique. Dans l'hôpital de l'Oise où je représente les usagers au sein du conseil d'administration, l'association de visiteurs est beaucoup plus présente que moi... L'UFC-Que choisir commence à développer des relations locales avec les associations d'accompagnement non agréées, mais ce n'est pas simple quand on commence seulement à s'investir dans ces représentations.

**N. B. :** Le paradoxe, c'est qu'il y a une concurrence sur la question de la représentation des usagers auprès des institutions, alors qu'il n'y a pas assez de militants ! L'agrément est le moyen d'identifier des porte-parole des usagers qui ne soient pas bidons. Tous les types d'associations, que cela soit les associations de malades, ou des associations plus spécifiques comme Que Choisir ou l'UNAF, doivent avoir leur place car leur vision des choses est complémentaire. Par ailleurs, la santé ce n'est pas que la maladie, il est donc important qu'associations de malades, associations de familles et de consommateurs, associations représentant les intérêts des personnes handicapées ou des personnes âgées collaborent ensemble et organisent des réflexions communes afin de faire des propositions qui contribuent à l'amélioration de la prise en charge de l'ensemble des usagers. Dans ce cadre, il serait absurde que les associations agréées ne travaillent pas avec les associations d'accompagnement, car là encore si les approches sont différentes elles sont néanmoins complémentaires. Certaines de ces associations de bénévoles souhaitent aller de plus en plus dans le champ de la défense des intérêts des malades, d'autres souhaitent rester exclusivement dans le champ de l'accompagnement, c'est un choix qui relève de la stratégie de chaque association.

Au-delà, une association de RU doit représenter l'ensemble des usagers, avoir une vision globale. La question

## Agrément national et régional au 31 décembre 2007

Total des demandes d'agrément : 731  
 Nombre de dossiers examinés par la commission : 623  
 Nombre de dossiers à examiner : 108

	Agrément national	Agrément régional
Total des demandes d'agrément	174	557
Requalifications régionales et retraits	9	5
Dossiers examinés	156	467
Avis favorables	85	282
Agréments publiés	84	213
Avis défavorables	50	181
Dossiers en délibération prolongée	12	4
Dossiers à examiner	18	90

Source : Rapport d'activité de la Commission nationale d'agrément, remis au ministère de la Santé en février 2008

porte sur la nature et l'évolution de la représentation. Un RU doit de plus en plus être un animateur, qui pousse aux rencontres interassociatives et interindividuelles, pour développer des stratégies communes, combiner vision extérieure et vision au plus près du terrain.

#### L'agrément a-t-il eu un impact sur les pratiques associatives ?

**N. B. :** Il est encore tôt pour répondre, ce qui est sûr c'est que l'agrément a permis que les associations explicitent plus que par le passé leurs actions dans le domaine de l'information du public sur les droits, sur l'animation de leurs représentants de RU, sur la mise en place d'outils de formation et de communication. Ce dernier a, comme nous venons de l'indiquer, aussi ouvert un champ d'actions revendicatives à certaines associations d'accompagnement, celles qui veulent prendre la parole, émettre des propositions. La distinction est donc moins nette aujourd'hui entre ces deux types d'associations... L'agrément a sans doute permis la diffusion d'une culture revendicative. Il devrait en tout cas améliorer la qualité de fonctionnement des associations.

**P. Z. :** L'agrément est trop récent pour en évaluer l'impact sur les pratiques associatives, et l'illusion sur sa portée reste à combattre. On observe cependant un mimétisme des associations agréées exemplaires, en termes de transparence et d'implication à informer.

#### Deux associations où siègent des professionnels de la santé n'ont pas subi le même traitement : La Ligue contre le cancer a été agréée, et Médecins du monde ne l'a pas été. Pourquoi ?

**P. Z. :** La Ligue contre le cancer regroupe certes des professionnels, mais ceux-ci sont peu opérationnels. La différence essentielle réside dans le fait que la première association s'occupe d'une maladie précise, donc de malades réels qu'elle représente. L'autre, de malades potentiels, plus difficiles à saisir. Médecins du monde n'a pas de représentants des usagers en son sein, elle est sur un terrain politique et social. Elle réalise un travail remarquable et n'a pas besoin d'agrément pour défendre ses positions ou exercer son influence.

**J. M. :** Ces associations n'ont pas la même approche. Le but de l'agrément est de désigner des vrais représentants des usagers. La force de la Ligue contre le cancer réside dans ses militants, habilités à porter la parole grâce à leur travail sur le terrain. Mais, de façon générale, je ne vois pas un médecin porte-parole des usagers.

**P. Z. :** C'est une question de dosage.

**J. M. :** Non. Il existe des RU médecins ou des infirmiers retraités, ce n'est pas choquant, mais ils ne doivent pas participer aux questions politiques dans les hôpitaux car ils ont du mal à oublier leur passé professionnel.

**B. C. :** Peut être que le dossier présenté par Médecins du monde n'apportait pas les renseignements permettant

à la commission de décider. L'apport, par chaque association demandant l'agrément, d'éléments concrets permettant de juger que les critères d'agrément sont remplis est fondamental.

La Ligue, composée certes aussi de médecins, a des positions courageuses dans le champ du cancer. Elle a par exemple défendu les droits des personnes atteintes d'un cancer professionnel. La CNA a donc été ouverte à l'agrément. Le corps médical est en effet divisé et certains médecins défendent mieux les usagers que leurs représentants.

Des associations autres que Médecins du monde ont posé problème, comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui a finalement obtenu l'agrément. La discussion a été serrée pour décortiquer ce qui l'emportait, du militantisme politique ou de la défense des droits des malades.

Pour la CNA, l'essentiel est de créer un vivier d'associations qui entretiennent le débat. Nous avons par exemple agréé une association proche de l'antipsychiatrie, défendant donc des soins différents de ceux prônés par la profession médicale, car il faut faire bouger les choses. Après, c'est le directeur de l'hôpital qui décidera si cette association siègera ou non au conseil d'administration.

**N. B. :** Certaines institutions ne reconnaissent que les associations agréées. Médecins du monde veut porter la parole de personnes qui n'ont pas de possibilité d'expression dans certains conseils d'administration d'hôpitaux.

**B. C. :** Il y a trois niveaux de représentation : individuel pour l'accompagnement du malade ; auprès des commissions et institutions, pour le vivre et le couvert mais rarement au-delà ; à un niveau supérieur pour les questions politiques.

**P. Z. :** Si Médecins du monde avait demandé un agrément régional, vu certaines de ses expériences locales, elle l'aurait peut-être obtenu. Le message que la CNA a adressé à Médecins du monde est de susciter l'adhésion d'usagers.

#### Quelle est la meilleure démarche pour une fédération d'associations : demander un agrément national ou des agréments régionaux ?

**P. Z. :** L'UFC-Que choisir a eu une stratégie pédagogique en demandant des agréments régionaux avant de demander l'agrément national. Mais un choix est possible, une représentation locale peut être obtenue grâce à l'agrément national. On doit prévenir les préfets et bientôt les agences régionales de santé (ARS), pour que les réseaux de représentants locaux se développent.

#### Certaines associations se sont vu refuser l'agrément régional, mais ont obtenu une représentation locale en adhérant à une association nationale agréée...





**P. Z. :** L'association nationale est responsable de ses adhérents et doit contacter le préfet. On voit des unions nationales demander l'agrément car elles regroupent des associations méritant l'agrément et d'autres qui ne le méritent pas. Ainsi, l'Alliance nationale des associations en milieu de santé (Anams) a tenté d'obtenir un agrément pour des associations qui se l'étaient vu refuser, en appuyant son dossier essentiellement sur la présence en son sein d'associations déjà agréées. La question est alors pour la CNA de savoir quelle est la valeur ajoutée de l'union.

**Les collectifs d'associations n'ont pas la même dynamique que les fédérations. Médecins du monde a adhéré au Ciss, qui lui fait donc bénéficier de son agrément national.**

**P. Z. :** Ce n'est pas sûr. Comme pour l'Anams, la CNA va mettre en garde les collectifs sur leur responsabilité par rapport à la représentation des usagers portée par leurs associations, qu'ils doivent surveiller. Quant au Ciss, il a des missions plus larges, de coordination, d'information et de formation.

**La CNA a-t-elle la possibilité d'imposer un cahier des charges aux associations agréées? Qui devrait être responsable de l'effort pédagogique et de la création des liens nécessaires entre les différentes associations?**

**P. Z. :** Le Ciss fait bien son travail. Mais les moyens sont insuffisants, les militants trop peu nombreux. La CNA pousse l'administration à une politique d'information sur ce que sont les droits des usagers. On va peut-être demander à la CNA une mission complémentaire d'information, d'orientation des formations, d'encouragement à la création de lieux de permanences permettant des passerelles entre les associations.

**N. B. :** La qualité des RU s'est nettement améliorée depuis 1996, année de démarrage de cette représentation institutionnelle. Mais ce mouvement hésite encore entre le regard candide qu'on lui demande pour que son apport soit différent de celui des personnels médicaux, et un regard plus professionnalisé pour faire face à des problèmes politiques complexes. Quoi qu'il en soit, le RU doit être formé pour pouvoir apporter la contradiction dans les débats.

**J. M. :** L'UFC-Que choisir a par exemple formé ses RU pour qu'ils sachent débusquer les lignes du budget d'un hôpital où ils doivent poser des questions. Mais trouver un formateur qui sache enseigner cette approche n'est pas évident!

**N. B. :** Si le droit à la formation s'est amélioré, les congés de représentation sont quasi inexistantes, et nuls pour les fonctionnaires. Les conditions d'exercice des mandats des RU restent à mettre en place. Le financement des associations est un vrai problème, et elles sont aujourd'hui très fragiles. La démocratie sanitaire en

France en 2009 ne représente que 2 millions d'euros donnés au Ciss, alors que 15 millions étaient prévus dans le projet de budget pour 2002...

**J. M. :** Les budgets sont serrés partout. Le rapport de forces est nécessaire, et il demande du temps et des moyens. J'ai peur qu'il faille une catastrophe sanitaire pour faire changer les choses.

**B. C. :** Les marges de manœuvre sont étroites et se réduisent. D'un côté, on dit aux RU que les problèmes financiers des hôpitaux ne les concernent pas, de l'autre, on leur demande de se responsabiliser. La démocratie sanitaire peut être un piège : demandera-t-on aux RU quel médecin licencier?


**N. B. :** C'est un piège, mais le pouvoir des associations est médiatique. Elles ont pour mission d'observer, d'interpeller, d'exiger des réponses. Et, grâce à leur participation aux procédures de certification des établissements de santé, la qualité de l'exercice de leur mandat devrait s'améliorer. Mais c'est effectivement un vrai choix politique : veut-on qu'il existe véritablement une démocratie participative? Et si oui, il faut lui donner les moyens de se réaliser (que cela soit d'ailleurs dans le domaine de la santé ou dans d'autres champs de notre société), ou alors sommes-nous sur un simple effet d'annonce visant à s'assurer une bonne conscience mais sans réelle volonté des pouvoirs politiques ou professionnels de co-construire notre futur système de santé?

**Quelles perspectives pour la représentation des usagers dans le contexte de la loi HPST?**

**P. Z. :** Le ministère de la Santé a sur la table cinquante textes urgents! Rien n'a encore bougé en ce qui concerne la représentation des usagers. Quels moyens lui seront accordés? Dans son rapport d'activités, la CNA préconise aux futurs responsables des ARS de bien identifier les différentes natures d'associations et de prévoir des référents pour les représentants des usagers.

**N. B. :** Les représentants des usagers qui siègeront dans les conseils de surveillance des ARS vont avoir la lourde tâche de représenter l'ensemble des usagers du territoire. Ces RU ne pourront plus avoir uniquement la casquette de leur association, ils devront rendre compte à tous les acteurs associatifs de la région, mais également à l'ensemble de la population, des décisions qu'ils seront amenés à prendre. La mobilisation des RU devra également se situer dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie, qui se sont vu attribuer des missions plus élargies que celles des anciennes conférences régionales de santé.

**J. M. :** La difficulté sera d'être dans les nouveaux lieux où il faut être pour avoir du poids.

**B. C. :** Il faudra veiller à ce que le processus de sélection des RU auprès des ARS soit transparent. Mais j'ai confiance. On attend un dialogue entre les usagers et la profession médicale. Une nouvelle dynamique doit venir! 

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

**D**epuis les ordonnances dites Juppé de 1996, la représentation des usagers n'a cessé de se développer et les lieux de représentation se sont multipliés. La légitimité et l'intérêt de la participation des usagers au système de santé ne sauraient plus être contestés. Pour autant, le représentant des usagers, s'il est très « convoité », n'est pas toujours, ou pas encore, un acteur « intégré » : il lui faut construire sa place et affirmer son rôle de partenaire averti !

## Un engagement responsable

Parler au nom d'autrui, porter les revendications des usagers, les représenter dans les lieux de décision et de mise en œuvre comporte des responsabilités de vigilance, de clairvoyance, d'information validée, de compétence partagée...

L'information ne suffit pas à armer l'action du représentant des usagers ; il ou elle a besoin de décrypter ces informations, de les articuler entre elles. Il ou elle doit également comprendre les enjeux et les codes de l'institution où il pénètre, de trouver en lui les ressources qui lui permettront de prendre une part active dans une « arène » de professionnels au mieux intimidante, au pire « confondante », de connaître les « jeux » d'acteur, d'avoir une vision globale du système de santé, de prendre de la distance par rapport aux situations de terrain, de réfléchir à son engagement...

## Le Collectif interassociatif sur la santé<sup>1</sup> a depuis toujours considéré qu'une de ses missions prioritaires était d'accompagner les représentants des usagers

Pour être dans cette capacité, le Ciss lui propose de s'engager dans un processus de formation dont l'intention est justement de permettre aux uns et aux autres de se poser, de questionner, d'analyser le système, mais également de se distancier de son parcours personnel, du contexte propre et de déve-

1. Le Collectif interassociatif sur la santé a été créé en 1996 pour suivre la mise en œuvre de la réforme hospitalière de 1996, et pour constituer une force de propositions en matière sanitaire et sociale. Il s'est structuré en association loi 1901 au dernier trimestre 2004. Ses missions : représenter les usagers dans les instances de santé et divers groupes de travail et commissions, participer aux évolutions du système de santé. Le Ciss est composé aujourd'hui de 32 associations émanant de champs associatifs différents bien qu'elles aient toutes en commun un investissement dans le domaine de la santé (associations de personnes malades, victimes d'accidents médicaux et de personnes handicapées, associations familiales et de consommateurs, associations représentantes). Il est également présent au niveau régional, via un réseau de 20 Ciss régionaux, toutes associations indépendantes. Pour plus d'information : <http://www.leciss.org>

opper de nouvelles compréhensions. Se former en collectif de pairs permet de passer d'une approche personnelle, singulière à une approche multiple, transversale et collective. Par la confrontation des savoirs et des pratiques entre pairs, ce n'est pas seulement le représentant des usagers qui se forme mais c'est le réseau entier des représentants des usagers qui se forge et se fait entendre comme un interlocuteur de « taille », non contournable.

## Que sait-on aujourd'hui des bénévoles engagés dans la santé<sup>2</sup> ?

- 48 % des bénévoles ont entre 18 et 40 ans (la majorité s'étant engagée précocement) et 58 % sont engagés dans une seule association.

- Le premier facteur déclenchant l'engagement bénévole est « le besoin d'activités » (38 %), suivi d'« une histoire personnelle » (32 %) et à égalité ensuite « l'image d'une association » et « mettre en pratique ses valeurs » (23 %).

- Avec pour première motivation le « souhait d'être utile » à 80 %, suivi du besoin d'« un épanouissement personnel » à 51 % et de la « cause défendue » à 39 %.

- 85 % des bénévoles estiment avoir reçu une information adaptée de leur association et, pour la plupart se sentent plutôt bien « suivis ».

- 2 nouveaux bénévoles sur 3 sont formés à « l'entrée » — avec 65 % de oui à la question « avez-vous bénéficié d'une formation au début de votre engagement ? », ils devançant de très loin tous les autres secteurs.

Comme tous les autres bénévoles interrogés, tous secteurs confondus, ils veulent aussi aujourd'hui « bien vivre » leur bénévolat... Leur engagement veut rester un engagement individuel libre et volontaire : il s'agit de « penser aux autres avant tout et ne pas s'oublier pour autant » !

Seuls 8 % des bénévoles sont en recherche de reconnaissance sociale lors de leur premier engagement. Mais seulement 6 % souhaitent pouvoir mesurer le fruit de leurs efforts. Or la démocratie sanitaire ne peut pas se faire passivement, participer ne se suffit pas à lui-même ; il est nécessaire que l'engagement associatif produise des fruits. Les associations, par l'intermédiaire de leurs membres titulaires de mandats, et les représentants, au nom de l'ensemble des usagers du système de santé, ont pour projet minimal de contribuer à une meilleure prise en charge du patient, de garantir le respect de ses droits et de transformer la relation soignant/soignés,

2. La France bénévole. Mars 2008, Le baromètre d'opinion des bénévoles. France Bénévolat et CerPhi.

**Sylvia Lacombe**  
Responsable  
formation Ciss



## Associations et représentation des usagers

voire d'assouplir la relation bien portants/mal portants. Ils doivent revendiquer des mises en œuvre concrètes, des résultats visibles au bénéfice des usagers.

### La dynamique de formation

C'est pour cela aussi que la formation est conçue,

certes comme un outil, mais également comme un parcours d'accompagnement au long cours. La dynamique instaurée, et voulue par le Ciss et les associations, est bien d'accompagner et éclairer l'action pour des revendications justes, des contributions pertinentes et des résultats perceptibles.

## Rôles du représentant des usagers du système de santé



L'engagement et le militantisme sont nécessaires mais pas suffisants. Pour prendre sa place et dialoguer d'égal à égal (d'acteur reconnu à acteur reconnu), il faut avoir une connaissance commune. Pour être capable de « croiser le fer », il faut aussi se doter d'un langage commun. Pour jouer dans la « cour » des professionnels,

sur un mode gagnant/gagnant, il faut pouvoir comprendre leur environnement.

La complexité du milieu sanitaire rend indispensable l'engagement dans une démarche de formation. C'est par la formation que les représentants des usagers pourront pleinement s'approprier les connaissances et



Source : Annick Penso-Latouche, consultante. Référentiel produit selon la méthode Adac © Mcva/Cnam.



## Associations et représentation des usagers

Pour plus d'information sur la formation <http://www.leciss.org/formations>; sur la représentation des usagers, téléchargez le guide Ciss édition 2008 <http://www.leciss.org/publications.html>

développer les compétences essentielles pour être à même de porter des jugements critiques et éclairés sur les problématiques autour desquelles on leur demande d'émettre un avis, et de contribuer avec pertinence à l'amélioration du système de santé dans le respect des droits des usagers. Un socle de connaissances techniques est aujourd'hui nécessaire à tous. Ces éléments de savoirs techniques comprennent l'apprentissage des sigles et du vocabulaire, le fonctionnement des instances, les modes de régulation du système mis en œuvre, les outils de gestion... C'est également lors des formations que le représentant des usagers précise et valorise les connaissances qu'il a acquises au cours de son parcours. En les confrontant à ses « pairs » il

les développe et les conforte, en les mutualisant il les transforme en bonnes pratiques.

Toutes les formations du Ciss partent de l'expérience des représentants des usagers : les savoirs plus formels sont alors présentés comme des points d'appui et de retour sur expérience ; ils permettent de confronter les savoirs individuels pour préciser ensemble l'expertise acquise par les représentants des usagers du système de santé et de ses dysfonctionnements. Une mise en perspective s'opère pour pouvoir agir en partenaire vigilant et positif : savoir observer et rendre compte des dysfonctionnements, être en capacité de proposer des améliorations. L'objectif « de connaissance technique » donne l'assurance aux représentants des usagers de

### Du théâtre-forum pour la formation des représentants des usagers

**L**e C.Clin-Ouest a mis en place un groupe de travail associant professionnels et représentants des usagers (RU) en proportion identique, pour proposer une formation adaptée aux représentants des usagers du Comité de lutte contre les infections nosocomiales (Clin) des établissements de l'interrégion.

L'objectif principal de cette formation est de rendre opérationnel le rôle du RU dans un Clin ou sa commission équivalente.

Le principe qui a guidé l'élaboration de cette formation a été de permettre une interaction permanente, tout au long de la journée, entre formateurs et représentants des usagers.

- L'animation globale de la journée est confiée à un binôme représentant d'usagers-professionnels.

- L'accueil, par petits groupes de 5 ou 6, est confié à un binôme représentant d'usagers-professionnels, pour permettre l'expression de chacun sur son parcours professionnel, son expérience de représentant d'usagers et ses attentes de formation.

- L'apport théorique a été réduit à deux heures et aborde les thèmes classiques de la lutte contre les infections nosocomiales (LIN).

- Il est suivi d'un échange avec la salle.

- L'après-midi est consacré à la mise en situation à partir d'expé-

riences vécues de séances de Clin sous forme de théâtre-forum.

La formation a été construite au C.Clin-Ouest avec l'aide d'une sociologue de santé publique qui a l'expérience du théâtre-forum. Trois saynètes représentatives de situation de Clin (gestion d'une épidémie, présentation des résultats de l'établissement concernant le tableau de bord et survenue d'une tuberculose nosocomiale) sont proposées au public. Les acteurs sont des membres du groupe de travail.

Le théâtre-forum a été mis au point dans les années 1960 par Augusto Boal, homme de théâtre brésilien. Il s'agissait à l'origine de résoudre les situations d'oppression dans les favelas de São Paulo d'où son nom de Théâtre de l'opprimé.

Cette forme d'expression a été depuis souvent reprise pour représenter une réalité sociale conflictuelle, avec situation « d'oppression » : par exemple, un représentant des usagers siégeant au Clin. Il s'agit d'une sorte de « répétition générale » qui permet de générer le changement.

- Dans un 1<sup>er</sup> temps, des saynètes, représentatives des séances de Clin où siège le représentant des usagers sont présentées au public sans intervention des participants.

- Dans un 2<sup>e</sup> temps, les saynètes sont présentées à nouveau et les participants peuvent intervenir quand ils le souhaitent pour proposer, en

prenant la place sur scène du représentant des usagers (en situation d'« opprimé »), une solution différente de celle représentée : le spectateur devient lui-même acteur et propose des solutions.

- Dans un 3<sup>e</sup> temps, les solutions proposées sont discutées lors d'une phase débat pendant laquelle chacun des participants pourra prendre la parole.

Les objectifs sont multiples :

- Aider les participants à analyser les raisons de ces échecs et les possibilités de les contourner.

- Ouvrir le débat, inciter les participants à devenir acteur avec ses stratégies.

- Transformer la situation d'« oppression » dans laquelle se trouve le personnage que le participant remplace.

Le théâtre-forum, par sa nature, questionne, fait prendre conscience. Il explore plusieurs solutions à un problème qu'il faut approfondir et discuter dans la phase débat. Le théâtre-forum n'impose aucune vérité ou solution.

Cette formation originale s'articule avec d'autres travaux du groupe interrégional : un guide pratique pour les représentants des usagers au Clin (fin 2009) et un projet de recherche sur les indicateurs d'évaluation des formations dispensées aux représentants des usagers.

**Pascal Jarno  
Marie-Alix  
Ertzscheid**  
et les membres du  
groupe de travail  
du C.Clin-Ouest



## Le référentiel

**P**our accompagner et construire la formation des membres du réseau, nous avons eu besoin de nous doter d'une « représentation de la représentation » : le référentiel d'activités et de compétences du/de la représentant-e des usagers.

Il a été élaboré en tenant compte, tout à la fois, des activités réellement menées par les représentants des usagers du système de santé, et des activités qu'il serait souhaitable de développer. Au-delà de la méthode, le référentiel d'activités et de compétences du représentant

des usagers est une « chimère » : en effet, aucun représentant des usagers ne peut siéger dans la totalité des instances, et chacun mène une partie seulement des activités recensées sur ce référentiel. Mais nous avons voulu représenter ce « RU » idéal, nécessairement collectif et transversal.

Le référentiel a été présenté publiquement le 30 novembre 2007 ; il a été reçu par les participants comme un texte fondateur qui leur permettra de valoriser leur place et leur rôle, d'argumenter et de préciser leurs missions et actions, et de s'inscrire dans

une dynamique partenariale incontournable. Certaines formations « travaillent » à partir de ce référentiel et sa pertinence n'a jamais été invalidée. Il semble également remplir sa fonction « pédagogique » avec la loi Hôpital, patients santé et territoires, qui a été adoptée en juin 2009.

Référentiel téléchargeable sur le site du Ciss : <http://www.leciss.org/formations>

Vous pouvez également le commander au 01 40 46 98 29.

pouvoir prendre une parole argumentée, et l'objectif « de renforcement politique » préserve une parole qui doit rester toujours proche du vécu et des aspirations de l'utilisateur.


### Un « profane éclairé »

Il ne s'agit aucunement de transformer par la formation le représentant des usagers en un spécialiste des questions sanitaires, médicosociales ou hospitalières, mais de lui donner les moyens de prendre part aux débats en bénéficiant d'une bonne connaissance de l'environnement global lié à ces thématiques, et surtout de participer très activement à l'amélioration de notre système de santé, à tous les niveaux et à tous les échelons, chacun selon ses choix et possibilités d'action.

Il nous semble que c'est à cette condition que la voix des représentants des usagers pourra être entendue, appréciée et valorisée par les professionnels. Dans ce cadre, l'objectif de formation des représentants des usagers est prioritaire et constitue un enjeu associatif majeur pour les années à venir.

Le monde associatif est conduit à s'organiser et à se « professionnaliser » s'il veut s'inscrire dans la durée et

accompagner le changement. Les bénévoles doivent, eux, répondre à de nouvelles attentes de plus en plus formalisées : des associations elles-mêmes, de la société civile ou des usagers, des partenaires « professionnels » et « économiques », des institutions et de l'État. Et ce d'autant plus que les bénévoles en santé entrent dans des milieux professionnels très contraints où l'apparition de ce tiers « étranger » qu'est le bénévole est facteur de désordre... Et le bénévole en santé qui s'engage « collectivement », au nom de ses « pairs » usagers, en acceptant un mandat de représentation a bien une « obligation » de compétence, pour tenir la juste place à la juste distance. Non, le représentant des usagers n'est pas un nouveau professionnel, mais Oui, il est plus qu'un participant à la démocratie sanitaire : il est bel et bien un acteur social porteur d'un projet de contribution exigeante à l'organisation du système de santé et du système de soins, qui se doit alors d'être « éclairé ».

Le représentant des usagers est un acteur légitime, c'est une femme ou un homme engagé ; aujourd'hui il est également un acteur mieux accompagné et plus formé. 



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

**Christian Saout**  
Président du Collectif  
interassociatif sur la  
santé

Quelle question ! Sans aucune hésitation, il faut y répondre : « Évidemment, plusieurs ». Cela semble aller de soi, du moins pour ceux qui imaginent que la démocratie ne s'accommode pas d'une seule organisation hégémonique mais de l'existence de plusieurs organisations sur le « marché » de la représentation des intérêts des usagers du système de santé.

On ne peut sûrement pas reprocher au Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) de vouloir occuper à lui seul le champ de la représentation des usagers. Les textes institutifs de ce collectif, existant depuis quinze ans de façon informelle et depuis cinq ans sous la forme d'une association de la loi de 1901, proclament sa volonté d'exister comme une mobilisation parmi d'autres<sup>1</sup>.

D'un certain point de vue, le défi de la pluralité d'organisations collectives dans le domaine de la santé est parfaitement relevé : les syndicats de salariés et le mouvement mutualiste, qui siègent au conseil de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), prétendent eux aussi représenter les usagers. Cependant, si ce sont là des organisations légitimes à représenter les intérêts de leurs mandants, ce ne sont pas exactement des regroupements interassociatifs d'associations d'usagers au sens entendu dans l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique qui donne une base légale à la démocratie sanitaire « à la française ».

En effet, à la suite du législateur du 4 mars 2002, nous pouvions attendre que s'expriment plusieurs réalités interassociatives pour couvrir le domaine de la représentation des usagers tel qu'on l'entendait dans le geste fondateur des États généraux de la santé.

### C'est donc qu'il y a des obstacles

Relevons d'abord que l'existence de pas moins de 8000 associations référencées dans l'Annuaire des associations de santé s'explique par le goût de la division plutôt que par l'entretien rigoureux des espoirs que l'on peut fonder dans l'union, qui « fait la force »... mais pas dans le domaine des associations de santé, manifestement.

Reconnaissons aussi que l'union procède de l'envie et que cette envie est parfois timorée. S'intégrer dans une alliance, c'est accepter de limiter l'expression de son association à sa thématique propre. Il faut donc un certain courage pour lancer des initiatives comme « Ni pauvre ni soumis » et limiter l'apparition publique de son association au profit d'un discours et d'actions collectives qui laissent dans l'ombre son identité propre. Dans la

société du spectacle dont les codes égoïstes s'imposent à tous aujourd'hui, c'est même de l'abnégation.

Une illustration de la retenue des associations pour le regroupement de leurs forces peut être trouvée dans les débats qui ont émaillé notre propre collectif à propos du montant de la cotisation. Si l'on peut aisément comprendre que les plus petites associations en discutent le prix, nombre d'associations importantes sont tout à fait à même de régler une cotisation élevée pour se « payer » un collectif, et même le payer pour ceux qui n'en ont pas les moyens. L'honnêteté pousse à reconnaître que cela n'est pas allé de soi. Alors, payer pour deux ou trois collectifs !

Si les associations ne perçoivent pas toujours bien l'intérêt de l'union, nos pouvoirs publics semblent, eux, y avoir renoncé. Le projet de budget pour 2002 prévoyait environ 15 millions d'euros pour faire fonctionner la démocratie sanitaire, financement des collectifs compris. Sept ans après, il en reste 2 millions, et encore il a été nécessaire de plaider pour cela. Autrement dit, l'État, qui ne cesse de se plaindre des résistances à l'union, ne fait rien pour les encourager. Par le passé, notre pays s'y est pris différemment pour permettre d'« unifier » ou à tout le moins de coordonner le monde familial, les associations de consommateurs, et même les organisations non gouvernementales de l'aide au développement<sup>2</sup>.

Autre obstacle sur la route de l'union : les ressources humaines. D'abord parce que les associations hésitent à confier à un collectif les meilleurs d'entre ceux dont elles disposent. Elles les retiennent pour leur propre plaidoyer et c'est bien légitime, encore plus quand elles sont naissantes ou manquent de moyens humains et financiers, ce qui est le cas du plus grand nombre d'entre elles. Alors, disperser ces modestes moyens dans plusieurs regroupements interassociatifs, ce n'est que rêverie de riches ou de désœuvrés, ce qui n'est pas le cas des associations de santé qui ont à se battre sur tant de fronts en même temps. Ce défi du transfert des compétences vers le collectif est encore aggravé par le refus persistant de nos pouvoirs publics de donner corps à un véritable statut de l' élu associatif dans le domaine de la santé. Dix ans après les États généraux de la santé, ce n'est plus de l'aveuglement mais de la cécité. Espérons qu'elle sera réversible.

Enfin, en choisissant délibérément de se prononcer sur tous les sujets dans le domaine de la santé, le collectif a en quelque sorte « asséché » la demande. Cette ambition universaliste était d'ailleurs présente

1. <http://www.leciss.org>.

2. <http://www.coordination.sud.org>.

dès le départ à la création du collectif. Il s'agissait d'exprimer les intérêts des usagers de la santé, qu'ils relèvent du monde des patients et des personnes handicapées, directement concernés, des familles, directement et indirectement impliquées, et des consommateurs attachés aux questions de sécurité, de qualité et de prix. Partant de là, le Ciss a retenu un magistère d'expression large : organisation et qualité des soins, prix et coûts, couverture de base et complémentaire, droits fondamentaux, perte d'autonomie et conditions de vie avec la maladie. Rien de ce qui entre en résonance avec le soin ne lui est étranger. La portée même des ambitions universalistes du Ciss peut être regardée comme un obstacle à la multiplication des collectifs.

### Mais, au fond, avons-nous besoin d'expressions diversifiées ?

Dès le début de cet article, le principe démocratique nous a conduits à répondre positivement à cette question.

En dehors de cet attachement à la pluralité démocratique, des besoins militent pour la reconnaissance de la diversité des expressions coordonnées des associations de santé. Il en va ainsi de la chronicité, par exemple. Il n'est pas douteux qu'avec l'accélération du développement des maladies chroniques, il y a nécessité à ce que des associations se réunissent pour porter ensemble la spécificité des besoins de ces malades chroniques dans notre système de santé. Mais il faut aussitôt reconnaître que le regroupement interassociatif qui s'est organisé dans le domaine, « Chroniques associés », peine à décoller.

La question de la solvabilité du système pourrait aussi être l'occasion d'une expression coordonnée d'intérêts associatifs. De redoutables questions de solidarité sont en jeu, horizontales et verticales, qui justifieraient ici encore l'apparition d'un regroupement associatif *ad hoc*. Cela ne se fait pourtant pas.

Enfin, le seul sujet de l'asymétrie d'information entre les citoyens-usagers et les producteurs-financeurs de soins pourrait constituer une autre occasion de regroupement pour les associations. La sortie de l'UFC-Que Choisir du Ciss, lorsque ce dernier s'est organisé sous l'égide de la loi de 1901, il y a cinq ans, aurait pu être l'occasion d'une telle mobilisation assez commodément consumériste. Cela n'a pas été le cas.

L'esprit démocratique et les besoins se rejoignent donc pour dire qu'il peut y avoir de la place pour des expressions diversifiées de la représentation des intérêts des usagers dans l'esprit de la commission Caniard<sup>3</sup>.

Reconnaissons que de telles expressions existent, émergentes ou plus anciennes. Certaines viennent d'être citées. Il faut y ajouter le Ciane<sup>4</sup> pour la nais-

sance, l'Anams<sup>5</sup> pour les associations intervenant à l'hôpital, le TRT5<sup>6</sup> pour les questions de traitement et de recherche dans la lutte contre le sida.

D'ailleurs, ce n'est pas le moindre des paradoxes que, malgré les obstacles au regroupement décrits plus haut, les associations perçoivent comme une évidence la nécessité des alliances pour faire ensemble ce que l'on ne peut faire seul, en raison des contraintes humaines et financières. C'est le cas de la formation des représentants des usagers, de la défense des droits fondamentaux et du soutien méthodologique dans l'action, pour prendre seulement trois exemples dans les missions vocatives du Ciss. Mais aussi parce que l'arrimage à un collectif est une nécessité pour les associations pour faire entendre une position et une seule, plutôt que de voir nos décideurs jouer des divergences d'expression entre elles pour ne retenir à chaque fois que les hypothèses basses formulées par certains.

### Quels sont alors les éléments qui pourraient y concourir ?

Un sursaut associatif qui ferait prendre conscience à chaque organisation que les défis sont véritablement ceux qui viennent d'être identifiés : la meilleure prise en compte des affections chroniques au xx<sup>e</sup> siècle, la solvabilisation solidaire de la dépense de santé, l'asymétrie d'information entre les citoyens-usagers et les producteurs-financeurs, les conditions de vie avec la maladie. Manifestement, un tel sursaut n'est pas d'évidence. Il requiert des explications un peu plus longues et surtout partagées. Mais nous ne pouvons pas plus longtemps exiger des professionnels de santé qu'ils travaillent ensemble et refuser, pour ce qui nous concerne, de s'astreindre à la même exigence.

Autre concours salvateur : l'abandon par les pouvoirs publics de leur culture bonapartiste. Pas facile. Au fond, les pouvoirs publics ne sont favorables à la démocratie sanitaire qu'à condition qu'elle soit policée : « une seule tête ». Pour eux, passer de 8 000 associations à un collectif, voilà le progrès ! Non, le progrès ce serait de passer de 8 000 associations à 4 ou 5 collectifs. Si le montant global du budget affecté à la démocratie sanitaire était raisonnable, au-dessus de 10 millions d'euros, des appels à coordination sur les grands thèmes identifiés préalablement permettraient d'y parvenir.

Troisième condition : que nos pouvoirs publics passent de la culture de l'index qui nomme à celle de la main qui suscite. Il n'y a rien d'inéluctable à ce que les pouvoirs publics désignent tout le temps les mêmes, dans le secret de leurs bureaux. Pour cela, il faut changer de méthode et pratiquer largement l'appel public à candi-

5. Association nationale des associations en milieu de santé, lesquelles mènent des interventions en établissement dans le cadre des dispositions de l'article L. 1110-11 du Code de la santé publique (<http://www.anams.org>).

6. Le TRT5 est un groupe interassociatif qui regroupe huit associations de lutte contre le sida (<http://www.trt5.org>).


3. Étienne Caniard. *La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail*. 2002, La Documentation française, Paris.

4. Collectif interassociatif autour de la naissance (<http://www.ciane.info>).



## Associations et représentation des usagers

date sur la base de critères connus à l'avance. Les services centraux ou déconcentrés, ainsi que les autorités plus ou moins hautes sur la place de la santé, ne font guère d'efforts pour prendre la mesure du paysage diversifié des associations, regroupées ou non au sein de collectifs, parfaitement légitimes à s'exprimer sur des sujets transversaux ou thématiques même si ces expressions sont moins universalistes que celle du Ciss.

Cela donnerait clairement le sentiment que l'on embarque dans la démocratie sanitaire un peu plus que les 33 associations réunies aujourd'hui dans le Ciss, et que cette démocratie est, comme l'exige l'esprit du temps, pluraliste, transparente et contradictoire. 

# Une représentation à tous les niveaux du système de santé

La participation des usagers se fait au niveau national, régional et local. Les associations représentent les usagers dans différentes instances, y compris de recherche.

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

**Étienne Caniard**  
Membre du Collège  
de la HAS  
**Alexandre Biosse  
Duplan**  
Mission des relations  
avec les associations  
de patients et  
d'usagers, HAS

À l'instar des autres institutions publiques, la Haute Autorité de santé (HAS) favorise la participation des associations de patients et d'usagers à ses travaux. Cette participation peut prendre plusieurs formes, de la consultation en amont de l'élaboration d'une recommandation, par exemple pour définir la composition d'un groupe de travail, à la participation effective à un groupe de travail, ou à certaines instances de validation des travaux, en passant par l'association aux procédures de relecture des différents travaux de la HAS. Cette participation est perçue par la HAS comme indispensable à l'exercice de sa mission d'« aide à la décision », car elle est une étape indispensable de l'appropriation de ses travaux par l'ensemble des acteurs, professionnels de santé comme usagers.

Pour autant, cette démarche se heurte à deux obstacles majeurs :

- l'insuffisante disponibilité des représentants associatifs, qui ne permet pas une participation aussi systématique aux nombreux travaux pour lesquels leur apport serait utile voire indispensable ;
- l'hétérogénéité des productions de la HAS, qui nécessite des formes de participation spécifiques aux différentes missions.

### Une implication à plusieurs niveaux

Dans l'exercice des différentes missions que lui a confiées le législateur, la HAS généralise progressivement sa démarche de sollicitation des associations en vue de les intégrer aux groupes de travail thématiques. Quelques exemples peuvent être cités :

- La certification des établissements de santé : de 2007 à 2009, intégration aux cinq groupes de travail, contribution à la rédaction du manuel de la nouvelle version de la certification, dite V 2010 ; et en 2009 et 2010, élaboration de la version simplifiée du rapport de certification. Aujourd'hui, les associations sont membres du Comité de concertation de la certification des établissements de santé.

- La rédaction et la relecture des recommandations et bonnes pratiques destinées aux professionnels de santé : rapport d'évaluation d'actes concernant la chirurgie de l'obésité, prévention de la carie dentaire, douleur chronique rebelle, suivi et accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille de 0 à 6 ans ont été, parmi d'autres, des occasions de faire appel aux associations. Les travaux portent à la fois sur des enjeux qui impactent directement les patients et ceux, plus éloignés, comme l'organisation des soins à l'image de la prescription médicamenteuse lors de la régulation médicale.





● L'information sur les pathologies chroniques, avec une contribution à la rédaction des guides destinés aux médecins généralistes, et de ceux destinés aux patients entrant en ALD (22 entre 2007 et 2008). Ces guides ont reçu, selon une enquête de la Cnamts, un très bon accueil des publics visés.

Dans le champ des missions d'évaluation des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes, les modes de participation sont plus difficiles à mettre en œuvre. Les obstacles essentiels tiennent à la technicité des travaux et à l'expertise qu'elle exige, expertise que les associations ne sont pas toujours en mesure de fournir. Pourtant, les travaux récents sur le transsexualisme, nécessitant à la fois expertise et vision sociétale, ont démontré l'apport irremplaçable et déterminant des associations. Pour favoriser l'expression de l'ensemble des acteurs, notamment associatifs, les travaux de la HAS sont de plus en plus souvent soumis à consultation publique sur le site de la HAS, comme cela a été le cas pour le transsexualisme.

Avant d'être définitivement validés par le Collège de la HAS, les travaux sont examinés par l'une des huit commissions que compte la HAS. Des représentants associatifs siègent actuellement dans quatre d'entre elles : Commission périmètre des biens et services remboursables (ALD), Commission évaluation économique et de santé publique, Commission certification des établissements de santé, Commission qualité et diffusion de l'information médicale, ainsi qu'au sein du Comité de validation des recommandations de bonne pratique aux attributions comparables.

La Commission qualité et diffusion de l'information médicale, qui compte trois représentants d'associations d'usagers, est un bon exemple d'une forte implication des associations sur des sujets allant de la certification des sites dédiés à la santé à la définition de critères de qualité pour les outils métiers et les systèmes d'information utilisés par les professionnels de santé.

En revanche, trois autres commissions, dont l'expertise scientifique est particulièrement marquée, ne comprennent pas de représentants associatifs, soit parce que la composition de la commission est régie par un décret qui ne prévoit pas de représentant associatif (cas de la Commission de la transparence) ; soit, parce qu'il a été impossible de trouver les quatre représentants associatifs issus d'associations agréées et nommés par arrêté ministériel prévu par le décret régissant la Commission d'évaluation des produits et prestations qui évalue les dispositifs médicaux.

Cette situation démontre la nécessité d'imaginer de nouvelles formes de participation adaptées aux différentes missions.

### Un cadre clair et créateur de droits

Ces difficultés ont conduit la HAS à engager une réflexion avec les associations pour construire un cadre de coopération qui intègre tant les spécificités de la HAS que les difficultés des associations à participer effectivement

aux travaux auxquelles elles souhaitent être associées. À cette fin, la HAS a mis en place, au cours de l'année 2007, un groupe de travail avec des associations de patients<sup>1</sup> pour élaborer un cadre de coopération. Celui-ci a été soumis à consultation sur le site de la HAS<sup>2</sup> avant d'être validé par le Collège<sup>3</sup>, puis publié sur le site de la HAS<sup>4</sup> pour assurer la transparence de la démarche. Il régit aujourd'hui les relations HAS-associations de patients et d'usagers autour de trois axes :

● La reconnaissance et la valorisation de l'expertise associative en conférant le statut d'expert aux représentants associatifs participant aux travaux de la HAS : les représentants sont ainsi mis sur un pied d'égalité avec les autres membres de groupes de travail. Concrètement, ils sont rémunérés dans les mêmes conditions et indemnisés de leurs frais de déplacement et d'hébergement ; en parallèle, ils doivent, préalablement à leur participation, signer une déclaration publique d'intérêts pour prévenir les risques de conflits d'intérêts, ainsi qu'une déclaration de confidentialité sur les documents auxquels ils contribuent jusqu'à leur publication par la HAS.

● La transparence des critères de sélection des associations : toutes les associations de patients peuvent postuler aux travaux conduits par la HAS, sous réserve d'une priorité donnée aux associations agréées, puis en cours d'agrément et enfin aux non-agrénées ; par contre, seules les associations agréées peuvent être membres des commissions de la HAS lorsque cette participation est prévue par décret.

● Des modalités de participation qui s'adaptent aux souhaits des associations. En effet, elles peuvent contribuer, sans que cette liste soit limitative :

- ◆ aux comités d'organisation qui notamment déterminent la composition du groupe de travail,
- ◆ aux groupes de travail qui conduisent les travaux,
- ◆ aux comités de relecture dont la composition est plus large.

L'expérience montre que, si la participation aux groupes de travail et aux instances de validation se déroule de façon satisfaisante, les autres formes de participation plus souples ou plus en amont doivent encore être améliorées.

Les besoins de chaque association sont particuliers et leur traitement nécessite un dialogue continu. Afin de satisfaire les multiples sollicitations ponctuelles d'orientation, d'information ou d'appui, la HAS a créé une Mission associations<sup>5</sup> qui assure l'interface directe avec les associations et parfois entre associations et services de la HAS.

1. Incluant Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), Alliance maladies rares, Association française des diabétiques, UFC-Que Choisir, et collectif d'associations HIV-sida TRT-5 (qui choisira de quitter les travaux avant leur achèvement).

2. Du 7 décembre 2007 au 11 janvier 2008.

3. Séance du 21 mai 2008.

4. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers)


5. Mission relation avec les associations de patients et d'usagers.

### Des perspectives ambitieuses

Le cadre de coopération constitue le socle d'une relation de confiance HAS-associations et la Mission associations une porte d'entrée dédiée. Avec son projet 2009-2011<sup>6</sup>, porteur d'une dynamique ambitieuse, la HAS prolonge sa démarche d'ouverture. Ainsi, l'axe « *mettre la qualité au cœur des pratiques et des comportements individuels — Le patient acteur de la qualité* » se décline en une orientation « *Impliquer les associations de patients dans les politiques d'amélioration de la qualité* », qui se

6. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_726110/projet-2009-2011-de-la-haute-autorite-de-sante](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_726110/projet-2009-2011-de-la-haute-autorite-de-sante)

matérialise au travers de trois objectifs majeurs : 1/ faciliter la systématisation du recours aux associations dans ses travaux en vue d'une coopération étendue, de qualité et visible, 2/faire vivre les outils d'un dialogue continu, et 3/en coopération notamment avec le Ciss, faire de la HAS un point d'appui de la formation des représentants associatifs.

Déterminante, la contribution des représentants associatifs aux travaux de la HAS est reconnue, appréciée et, progressivement, se systématisent. En parallèle, la HAS est force de proposition pour contribuer à la formation des représentants des usagers dans ses domaines d'activité. 

## La recherche avec les malades

L'intérêt et l'implication des associations dans la recherche ne sont plus réservés aux domaines du sida, cancer et myopathies pour lesquels l'engagement des malades, des personnes handicapées ou de leur famille est reconnu comme essentiel dans la communauté scientifique [1, 5, 19]. Ce processus dont l'efficacité est avérée s'étend dorénavant à presque toutes les maladies, des plus fréquentes aux plus rares ; un grand nombre d'associations s'organisent, profitent des expériences des autres et apportent leurs compétences spécifiques pour faire avancer la recherche. Elles montent des conseils scientifiques, lancent des appels à projets, organisent des réseaux thématiques de jeunes chercheurs, participent au montage de cohortes, d'essais cliniques, organisent des colloques et, toutes, informent leurs adhérents mais aussi le grand public sur les mécanismes et conséquences des maladies, troubles ou handicaps qui fondent leur action, mais aussi sur les avancées de la recherche, à partir notamment de leur site web.

Considérant cette évolution et les expériences étrangères plus avancées, la Direction générale de l'Inserm met en place en 2003 un groupe de réflexion composé essentiellement de chercheurs, avec l'objectif de favoriser le dialogue et le partenariat avec les associations. Dans son rapport *La recherche pour et avec les malades* [20], le groupe synthétise les éléments de ce contexte, fait des propositions d'action et préconise quelques principes fondamentaux. Il conduit à la mise en place d'un double dispositif et de programmes d'actions. D'une part, le Groupe de réflexion s'ouvre aux associations et devient le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram), composé de 8 membres d'association, de 4 chercheurs et de 4 responsables opérationnels de l'Inserm pour réfléchir sur les axes stratégiques d'un partenariat, faire des propositions d'actions à la direction et en assurer le suivi. D'autre part, une

instance, la Mission Inserm Associations, interne à l'Inserm, comprenant un personnel dédié et un budget, est créée pour mettre en œuvre les actions retenues et les coordonner. Cette mission est également le point de contact national des associations.

Un des principes fondateurs de cette démarche de l'Inserm est la reconnaissance des associations comme interlocuteurs légitimes pour l'Inserm, dès lors qu'elles expriment leur intérêt pour la recherche scientifique, au titre des malades ou des personnes qu'elles représentent, sans pré-requis ni de taille ni de financement. Elles sont un creuset d'observations et d'expériences qui justifient leur place de partenaires de la recherche. L'Inserm, à travers ce dispositif, entend favoriser les échanges et les collaborations entre chercheurs et associations, et faire intervenir celles-ci au même titre que les partenaires économiques ou institutionnels.

Un réseau d'associations s'est ainsi progressivement constitué, comprenant, en 2009, près de 350 associations françaises et reflétant un large spectre de maladies ou de handicaps touchant l'adulte ou l'enfant. C'est au travers de ce réseau [2] qu'une connaissance progressive des associations s'est construite, permettant de caractériser les domaines d'intérêt de chacune et de développer des programmes d'actions généraux ou ciblés.

### Quatre chantiers de travail ont été mis en œuvre

Le premier vise à intégrer les associations dans les instances au sein desquelles il s'agit de favoriser l'expression des malades, leurs attentes et leurs observations utiles pour améliorer la qualité des recherches. Cette représentation des associations est acquise au sein du conseil d'administration de l'Inserm, et a été systématisée dans les comités d'orientation stratégique des programmes nationaux de recherche entre 2004 et 2008. Les échanges qui se sont développés entre

**Dominique Donnet-Kamel**  
**Françoise Reboul Salze**

Membres de la Mission Inserm Associations

**Martine Bungener**  
Présidente du Groupe de réflexion avec les associations de malades – Gram

Les références  
[entre crochets renvoient à la Bibliographie p. 54.](#)



chercheurs et associations ont fait émerger des problématiques transversales à plusieurs pathologies permettant une dynamique nouvelle dans le dialogue.


Le deuxième chantier concerne la recherche clinique pour laquelle le Gram a préconisé une participation des associations le plus en amont possible des essais cliniques. Le programme d'actions a été mis en place par étapes : en premier lieu, une formation a été proposée, « lire un protocole de recherche clinique », qui a rencontré un vif intérêt de la part des associations puisque 11 sessions ont été organisées, rassemblant au total 120 associations. À l'issue de cette formation, un appel à candidatures a été lancé auprès de toutes les associations du réseau avec deux objectifs : l'intégration de 6 représentants d'associations dans le Comité stratégique et de suivi des essais cliniques qui évalue les projets d'essais en vue d'une promotion de l'Inserm ; la création d'un collège de relecteurs pour relire les documents d'information et de consentement éclairé, et s'assurer de la qualité et de la lisibilité des informations données aux personnes.

Le troisième chantier est celui de la formation en réponse aux besoins des associations, soit pour renforcer leurs capacités d'action en interaction avec la recherche (formations sur l'information biomédicale sur le web, la création de fichiers, bases de données et collections), soit pour actualiser leurs connaissances afin de répondre aux questions des malades (tests génétiques, clés de compréhension). Sept programmes de formation ont ainsi été organisés sur cinq ans, qui ont été suivis par plus de 49 % des associations du réseau.

Enfin, le dernier chantier est celui de l'information et de la communication avec l'organisation de rencontres-débats, co-organisés avec des groupes interassociatifs (exemples : les maladies endocriniennes, les maladies de l'os et de l'articulation et celles du rein) impliqués dans le choix des thèmes et la remontée des questions de leurs adhérents, via des blogs, sur lesquelles seront basées les interventions des chercheurs.

### Bilan : un enrichissement mutuel

Après cinq années de fonctionnement, un premier bilan peut être tiré. Tout d'abord, les chiffres le montrent sans ambiguïté, les actions concrètes que sont la formation d'une part, l'implication dans la relecture des protocoles cliniques, d'autre part, sont une ressource appréciée des associations qui ont su s'en saisir et s'en servir à leur profit et donc au profit de l'ensemble des malades. Les associations ont une attente très importante en matière d'information non seulement pour se tenir au courant de l'actualité, mais pour la décrypter (ex. les tests génétiques, clés de compréhension) et pour la mettre, à terme, au service de la qualité de vie des malades.

Plus largement, au travers des réunions trimestrielles du Gram et de ces différents chantiers, s'est progressivement constitué un espace d'apprentissage collectif pour les chercheurs et pour les associations : c'est dans l'expérience réelle du dialogue que les chercheurs apprennent à travailler avec les associations, et vice versa. Il ne faut en effet pas sous-estimer l'ampleur de l'espace qui sépare depuis longtemps le monde de la recherche et celui des associations, la force et la prégnance des modes et conditions de travail ou d'évaluation, le poids des préjugés qui demeurent de part et d'autre. Sans doute, la médiation qu'apportent le Gram et la Mission est utile pour faciliter cette interface. Il en est de même pour faire en sorte que les associations, au-delà du seul fait d'occuper une place dans les instances de gouvernance de la recherche, puissent y être pleinement associées avec leurs compétences propres. Pour faire croître et vivre au quotidien ce partenariat, il reste donc encore à inventer collectivement de nouvelles façons de travailler ensemble et d'échanger. Dans cette perspective, la participation des associations à la gouvernance des instituts thématiques multi-organismes (ITMO) mis en place pour la recherche en sciences biomédicales ouvre un nouveau chantier pour le Gram. 

## Témoignage : la participation des usagers dans les instances régionales

**Claire Bazin**

Déléguée départementale des Côtes d'Armor et administrateur de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, représentante des usagers dans deux établissements privés locaux, ainsi qu'à la Conférence sanitaire du territoire 6 Breton (CST6) et membre du bureau, membre du Ciss Bretagne, vice-présidente du comité régional des usagers Bretagne

**T**out d'abord, il faut indiquer que mes compétences et mes connaissances concernent prioritairement l'éthique, les droits des malades, le respect des malades, l'application des lois, l'information des usagers, lesquels ont des droits fondamentaux.

D'un point de vue général, les établissements de santé « jouent » plus ou moins le jeu ; certains ont compris l'intérêt d'associer les représentants des usagers à leur démarche qualité et gestion des risques, d'autres structures se contentent d'appliquer la loi en faisant le minimum.

En ce qui me concerne, dès le début de mes mandats, j'ai été très bien accueillie, tous les éléments nécessaires m'ont été fournis par les directions pour me permettre de réaliser mon mandat.

### Quelle est la place du représentant des usagers au sein de ces établissements ?

Mon rôle n'est pas de juger les actions faites et mises en place dans les établissements où je suis représentante, mais de réfléchir et construire avec eux, ainsi je participe à différentes commissions comme :

- La CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge),
- Le Clin (Comité de lutte contre les infections nosocomiales),
- Le Clud (Comité de lutte contre la douleur).

Je suis souvent sollicitée pour participer à diverses réunions de groupes de travail : Coter (Comités techniques régionaux) comme :

Coter SSR, plus spécialement en SSR polyvalent, gériatrie, onco-hématologie ; Coter Soins palliatifs ; Coter Urgences.

Depuis le début de mes mandats, je vais régulièrement dans les établissements afin que l'on me remette l'ensemble des plaintes et réclamations reçues, provenant des patients ou de leurs proches, ainsi que les réponses apportées.

J'examine les questionnaires de sortie et j'en fais un rapport que j'adresse à l'établissement ; ce rapport est lu en CRUQPC, qui se réunit trimestriellement.

Bien souvent, suivant les établissements, l'analyse des questionnaires de sortie est encore peu considérée. Si ce questionnaire est placé dans le livret d'accueil sans explication donnée par le personnel justifiant du bien-fondé de cette requête, il ne sert à rien.

Lors de la certification V2007, qui est un support d'évaluation de la qualité de la prise en charge du patient pour n'importe quel établissement de santé en France, ma contribution fut grande : 41 % des critères évalués concernent la prise en charge du patient, d'où l'import-

ance de la présence des représentants des usagers. Ma contribution fut importante quant aux participations des groupes de travail.

### Quelle est la place du représentant des usagers au sein de la conférence sanitaire du territoire ?

La CST6 est composée de représentants des établissements de santé du territoire, de représentants des professionnels de santé libéraux, des élus des collectivités territoriales et de quatre représentants des usagers nommés par l'ARH. Ces mandats sont de cinq ans renouvelables.

En 2007, lors d'une réunion de bureau de la CST6, j'ai demandé que soit mis en questions diverses : « *Mise en application et information aux usagers de la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005* », texte renforçant celui du 4 mars 2002 par lequel chaque usager devient acteur de sa propre santé ; ce droit s'accompagne d'une réaffirmation de l'obligation professionnelle de respecter l'avis de l'utilisateur.

À la CST6 suivante, l'ensemble des présents adhèrent à la démarche, et acte est pris que je puisse sensibiliser les autres représentants des usagers des établissements de santé du territoire. Pour ce faire, je propose de fédérer les représentants des usagers du territoire 6 et de mettre en place des réunions d'information et de formation sur la loi Leonetti.

Ainsi, nous (les représentants des usagers) avons commencé à travailler sur un projet de plaquette susceptible d'être insérée dans le livret d'accueil des établissements de santé du territoire.

Cette plaquette rappelle les droits des malades, conseille la désignation de la personne de confiance et l'écriture des directives anticipées pour le cas où le malade serait hors d'état d'exprimer ses volontés.

### Vie des représentants des usagers du territoire 6 à travers le regroupement

La première réunion des représentants des usagers a eu lieu fin 2007. Depuis, nous nous réunissons tous les trimestres.

Nous avons beaucoup travaillé sur le projet de maquette « *désignation de la personne de confiance et directives anticipées* ».

À ce jour, la plaquette a quasiment fait l'unanimité des responsables des établissements du territoire 6. Toutefois, malgré cette unanimité, la mise en place est très lente et cette lenteur est parfois démotivante.

Nos réunions portent principalement sur les échanges des expériences de chacun.



Ces rencontres permettent de se sentir moins isolé. Il est certain que, pour bon nombre de représentant des usagers, cette mission est relativement récente et leur intégration au sein des structures tient non seulement à la perception et à la sensibilité de chacun d'eux, mais aussi à leur accueil par les chefs d'établissement et à la volonté de ceux-ci de faciliter cette intégration.

Ces rendez-vous permettent aussi :

- De présenter le Ciss Bretagne et de distribuer les dernières mises à jour des textes sur la santé.
- De parler formation, laquelle est nécessaire à la compréhension du fonctionnement et des enjeux complexes du monde hospitalier.

### Projet 2009

- Développer les rencontres entre représentants des usagers du territoire afin de transmettre les informations reçues durant mes journées de formation au Ciss.
- Se rapprocher des autres associations présentes dans l'établissement.

L'expérience de certains bénévoles proches des malades peut permettre de proposer des améliorations afin de faciliter la vie quotidienne ou la prise en


charge du malade. Il est donc primordial que des liens se tissent entre les associations.

- Formaliser un document décrivant ce que l'établissement pourrait attendre du représentant des usagers.

Dans l'un des établissements SSR où je suis représentant des usagers, je vais proposer, lors de la prochaine CRUQPC, de venir un après-midi par mois me tenir à la disposition des usagers. Le lieu de rencontre serait la bibliothèque, ainsi la communication pourrait s'instaurer plus facilement. Cette suggestion ne semble d'ores et déjà pas de l'avis de tous les médecins

Le représentant des usagers est souvent coupé du lien avec le malade et se sent isolé dans l'exercice de son mandat.

Les professionnels de santé envisagent l'action du représentant des usagers uniquement sous l'angle du service rendu directement au malade ou à sa famille, mais développent rarement l'apport collectif possible vis-à-vis de l'établissement.

Cette mission est passionnante, mais aussi colossale en travail, et nécessite des connaissances pas toujours acquises, d'où l'impératif de se former. 

# Évolution du mouvement associatif à l'hôpital

## Françoise Demoulin

Présidente de l'Anams et responsable du bénévolat à la Fondation Claude Pompidou

## Thomas Sannié

Vice-président de l'Association française des hémophiles, représentant des usagers à l'AP-HP au nom du Ciss Ile-de-France et président de la conférence régionale de santé Ile-de-France.

**A** l'hôpital, les associations de bénévoles ont toujours eu un rôle à jouer dans les prises de position de la société à l'égard des malades.

Au cours de son évolution, notre système de santé a intégré, non sans résistance, la présence d'associations de bénévoles. Ces derniers se sont regroupés en associations d'abord exclusivement de type caritatif visant au maintien d'un lien social, puis, après la Première Guerre mondiale, sous la forme d'associations centrées sur une pathologie spécifique et d'associations de patients et de proches réunis pour la défense de leurs droits. Par leur émancipation vis-à-vis des professionnels de santé au milieu des années 1980, les associations ont contribué, pour un grand nombre d'entre elles, à certaines évolutions les plus significatives de ces dernières années concernant la qualité de la prise en charge des malades.

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, certaines associations agréées<sup>1</sup> ont vocation à représenter les usagers au sein des instances consultatives des hôpitaux, d'autres placent le lien social comme objectif majeur

de leur mission et sont le plus souvent désignées comme des associations de « bénévoles accompagnant les malades ». Ces dernières peuvent être implantées de longue date dans les établissements de santé et sont reconnues pour leur expérience de terrain visant à l'amélioration de la qualité du séjour. Elles s'inscrivent dans un esprit de dialogue avec les professionnels hospitaliers.

La distinction entre ces deux courants associatifs paraît, sur le papier, claire, mais leur positionnement respectif n'est pas toujours aussi tranché. Il existe des terrains communs de travail, mais la légitimité des uns (défense des droits des malades) croise et affronte parfois, à l'hôpital, la légitimité des autres (soutien des malades et des proches). En outre, des associations de malades font de l'accompagnement, et des associations de bénévoles accompagnant les malades revendiquent la défense des droits des usagers à l'hôpital.

Dans ces conditions, s'appuyant sur le mouvement de rassemblement des associations (comme le Ciss, depuis 1996, ou encore l'Anams<sup>2</sup>, plus récemment), une dynamique interassociative pousse ces deux courants à se rapprocher et il est légitime de poser la question d'une évolution du mouvement associatif à l'hôpital.

1. 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 des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé (article L. 1114-1 du Code de la santé publique). Cet article a été modifié par la loi du 9 août 2004

2. Collectif interassociatif sur la santé et Alliance nationale des associations en milieu de santé.



### Une dynamique interassociative encore émergente...

L'observation du terrain met en évidence des exemples qui témoignent d'une véritable dynamique interassociative dans des établissements de santé. Depuis longtemps, des expériences de ce type ont été initiées dans des structures hospitalières à spécificité gériatrique et pédiatrique où il semble plus facile de fédérer les associations autour de projets incluant, notamment, des actions d'animation ou visant la création d'espaces ouverts aux parents et aux proches des malades.

Plus concrètement encore, citons pour exemple une initiative des représentants des usagers de l'hôpital Bichat Claude-Bernard (AP-HP) qui, partant des réclamations concernant le service des urgences étudiées en CRUQPC<sup>3</sup>, ont mené une observation dans le service même auprès des patients accueillis et des personnels présents. Cette mission présentait l'originalité d'associer dans un même partenariat trois associations distinctes<sup>4</sup>.

Par le passé, des réalisations comme le CLABH (Comité de liaison des associations de bénévoles à l'hôpital) au CHU de Grenoble ou encore la rédaction de la Charte des associations de bénévoles à l'hôpital en 1991, devenue texte de référence, sont autant de signes positifs d'une volonté de collaboration.

Il convient également de citer les créations reconnues de maisons des usagers au sein des hôpitaux<sup>5</sup> comme celles de l'HEGP et de Sainte-Anne à Paris, du CHU de Nantes et de Blois. Les maisons des usagers sont *a priori* des lieux privilégiés d'action et de rencontre des associations, mais le petit nombre de réalisations effectives à ce jour laisse penser qu'il faudra inventer d'autres formes de support à la création d'une dynamique entre associations.

### ...qui révèle des freins à son développement

Il serait présomptueux de sous-estimer le manque de réactivité des associations elles-mêmes dans la construction de cette dynamique ; leur résistance à partager leurs expériences est, selon les lieux, encore forte. Leurs difficultés croissantes à recruter des bénévoles en nombre suffisant risquent de fragiliser leurs actions dans l'avenir (grande exigence de disponibilité, engagement prenant, risque de surinvestissement, évolution des motivations et des profils des bénévoles, etc.).

Ces deux courants associatifs connaissent mal le rôle des uns et des autres à l'hôpital. Face à des situations de crise, le représentant des usagers et l'accompagnant peuvent se soutenir l'un l'autre ou, au contraire, se juger. L'action plus politique du premier peut, dans certains cas, fragiliser le travail collaboratif avec les professionnels de santé du second. Les tentatives de récupération,

notamment de l'administration ou des professionnels de santé, peuvent aussi troubler leur relation.

Il faut prendre en compte, parfois, certaines réticences de l'hôpital, tant administratives que médicales, à ce qu'une telle dynamique interassociative puisse s'exprimer. Et ce, notamment, par crainte qu'elle permette la mise en œuvre d'actions concertées dont le contrôle leur échapperait.

Enfin, le refus d'agrèer certaines associations de bénévoles accompagnant les malades par la Commission nationale d'agrément a été perçu comme une absence de reconnaissance de leur travail accompli sur le terrain de la santé et peut constituer un réel frein pour la mise en place de dynamiques inter-associatives<sup>6</sup>.

Pourtant, une conscience des associations que l'« union fait la force » émerge et il existe un réel désir de collaboration. Mais il convient d'en préciser le cadre.

### Une dynamique voulue aux contours posés...

Ces deux courants associatifs affirment leur souhait de travailler ensemble au sein de l'hôpital, avec comme objectifs communs d'améliorer l'accueil, la qualité de la prise en charge et le respect des droits des malades et des familles<sup>7</sup>.

Parallèlement, il ne s'agit pas d'agir contre les acteurs professionnels qui travaillent à l'hôpital. C'est en participant, avec eux, à la construction d'un hôpital ouvert, favorisant le débat, avec une gestion plus transparente, plus respectueux des droits du malade et attentif au maintien pour lui d'une vie relationnelle et sociale que ces objectifs auront des chances d'être atteints.

Pour ce faire, il convient de poser, ensemble, que les buts des associations d'usagers et des associations d'accompagnants ne sont pas toujours identiques : leurs rôles, leurs places, leurs enjeux et leurs missions demandent à être différenciés, dans l'hôpital, pour que se révèle leur complémentarité.

Faut-il rappeler que, dans ce modèle complémentaire, la relation est fondée sur la reconnaissance mutuelle et l'acceptation de la différence ? « *Les partenaires y adoptent des comportements contrastés s'ajustant l'un à l'autre et qui les rendent compréhensibles* »<sup>8</sup>.

6. « Assez souvent la commission a dû faire la part entre un grand nombre d'activités d'accompagnement ou d'animation proposées par une association et une faible implication dans la défense effective des droits des patients, même si ces activités – par exemple de lecture à l'hôpital, de soutien scolaire ou de soins cosmétiques – pouvaient d'une manière ou d'une autre contribuer au respect des droits – par exemple à la dignité – des personnes malades. Rappelons que ces associations, de la première des catégories précitées, n'ont pas besoin d'agrément pour accomplir leur travail au sein des services hospitaliers, sans pour autant satisfaire aux critères qui leur permettraient de voir désigner leurs membres comme représentants des usagers du système de santé », in *Rapport d'activité 2007* de la Commission nationale d'agrément, page 17.

7. Issu d'un séminaire de travail commun Ciss et ANAMS, « Une dynamique interassociative à l'hôpital », le 7 novembre 2008.

8. Edmond Marc et Dominique Picard, *L'école de Palo Alto*, Éditions Retz, 2004.

3. Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, décret n° 2005-213 du 2 mars 2005.

4. Aides, Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) et la Fondation Claude Pompidou.

5. Circulaire Dhos/E1 n° 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.



Ensemble, les associatifs doivent répondre à différentes questions. Qu'est-ce qui ressort des responsabilités des uns et des autres ? Sur quels éléments peut-il y avoir partage ? Quelles en sont les limites ? Qu'est-ce que chacun peut apporter à l'autre dans le respect de ses engagements ?

Cette complémentarité doit se matérialiser autour de projets concrets, apportant des réponses qui permettent de mettre fin, par exemple, à des situations de maltraitance, à un défaut de communication entre professionnels de santé et malades, ou encore à des urgences bloquées.

### **...avec des moyens qui restent à travailler ensemble**

C'est dans ce type d'action concrète que la question des moyens utiles à cette dynamique se pose. Car la position et le travail du représentant des usagers et des accompagnants, dans les services de l'hôpital (tant dans les instances hospitalières qu'auprès du malade), peuvent être mis en péril à cette occasion. En outre, le malade et sa famille doivent être également préservés.


Alors, comment faire ? La question de l'information et de son circuit entre ces deux acteurs associatifs émerge avec acuité : Est-elle identique ? Comment se construit-elle ? Comment est-elle obtenue ? Comment faire remonter les observations constatées sur le terrain lorsqu'elles permettraient de contribuer à l'amélioration du fonctionnement de l'hôpital ?

Des pistes de travail concrètes peuvent être présentées.

À l'hôpital, ces deux courants associatifs doivent se rencontrer. Il existe des journées des associations dans de très nombreux hôpitaux : ce sont autant d'occasions pour discuter des enjeux, des difficultés et des succès que connaît l'hôpital. L'arrivée d'un nouveau représentant des usagers ou d'une association accompagnant des malades est également une opportunité.

Une fois les liens établis, il devient possible d'initier un projet concret, ce qui permettra de répondre à la question de la complémentarité et de l'information au niveau de l'hôpital.

Une fois ce cadre posé, il est indispensable de susciter le soutien de l'hôpital et de ses acteurs professionnels. Certains hôpitaux jouent le jeu, car ils ont perçu que la vitalité du mouvement associatif est un atout pour les malades mais aussi pour l'hôpital. C'est dans cet esprit, par exemple, que l'AP-HP a créé un poste de chargé des relations avec les usagers et les associations au sein de chacun de ses établissements.

Est-ce une place repensée des bénévoles à l'hôpital qui différenciera la qualité de l'offre hospitalière ? Nous croyons qu'elle y participera grandement. La présence et le travail complémentaire de tous les bénévoles est une chance pour les établissements de santé. L'évolution du mouvement associatif à l'hôpital vers un bénévolat pleinement citoyen et solidaire est en marche et pourrait être illustré par cet hôpital de Denver, dans le Colorado, qui affiche fièrement ce message : « *Dans cet hôpital, ce sont les bénévoles qui font la différence* ». 

# Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques

Le rôle des usagers a été déterminant dans plusieurs domaines : lutte contre les infections nosocomiales, soutien des patients atteints de maladies rares au niveau européen et plus récemment dénonciation des dépassements d'honoraires.

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

**Magali Leo**  
Chargée de mission Assurance maladie, Collectif interassociatif sur la santé

Le 5 avril 2008, le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), en partenariat avec la FNATH (Association des accidentés de la vie) et l'Union nationale des associations familiales, lançait une vaste opération déployée à l'échelle nationale, contre les dépassements d'honoraires abusifs. Grâce à cette initiative et dans la continuité du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales d'avril 2007, le Ciss souhaitait tirer la sonnette d'alarme et braquer les projecteurs sur des pratiques inacceptables, dérivées de comportements contraires à la déontologie médicale.

L'étude de l'Igas<sup>1</sup> dresse l'état des lieux d'une situation aggravée qui compromet sérieusement l'accès aux soins des usagers. Il apparaît en effet que les dépassements d'honoraires représentent 2 milliards d'euros pour les seuls médecins (hors soins dentaires) et que le montant de ces dépassements a doublé en moins de quinze ans.

Par ailleurs, en dépit de l'interdiction faite aux professionnels de facturer des dépassements d'honoraires aux patients bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire, l'Igas observe une large

méconnaissance de la loi dans certaines spécialités et zones géographiques.

Face à ces transgressions avérées, les inspecteurs constatent que « les juridictions ordinaires sont rarement saisies et, quand elles le sont, la sévérité de la sanction est souvent atténuée par le Conseil national de l'ordre ».

Les contrôles de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés restent très limités et ses sanctions, quand elles sont prononcées, sont très timorées. En outre, « la notion de tact et mesure et les sanctions ne suffisent pas à maîtriser le système, d'autant plus que la jurisprudence du Conseil d'État n'a jamais fixé de montant maximum ».

### Informer les usagers

Ces résultats sont accablants. Pour faire écho à cette étude, le Ciss déploie tous ses moyens au service d'une plus grande transparence des tarifs médicaux, la flambée des tarifs profitant d'un déficit d'information des patients.

Les modalités d'exercice de la médecine de ville sont illisibles pour la plupart des usagers. Combien d'entre eux saisissent la distinction entre les différents secteurs d'activité (secteur 1, secteur 2 et autre secteur 2

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie p. 54.

1. Inspection générale des affaires sociales. *Les dépassements d'honoraires médicaux*, Rapport n° RM 2007-054R, avril 2007.



avec option de coordination), entre les dépassements d'honoraires, autorisés dans une certaine mesure, et les « dessous-de-table », parfaitement illégaux ?

Combien connaissent les droits qui consacrent l'accès aux soins pour tous ?

Combien savent que des voies de recours existent contre les dépassements prohibés ou abusifs ?

Qui est capable de définir la notion de « tact et mesure », souvent invoquée contre les excès les plus caractérisés ?

Par ailleurs, alors que le droit de la consommation repose sur un haut niveau de comparabilité des offres sur les marchés concurrentiels, les tarifs médicaux, eux, échappent, de fait et par exception, à la transparence et à l'équité des tarifs. L'obligation d'affichage, en vigueur depuis 1996, est rarement respectée par les professionnels, qui d'ailleurs sont nombreux à s'opposer, par la voie syndicale, au décret qui fixe à 70 euros le seuil à partir duquel un devis est exigible par le patient.

### Questionner les caisses primaires d'assurance maladie

Les représentants des usagers présents au sein des conseils des organismes locaux d'assurance maladie, au titre du Ciss, de la FNATH et de l'Unaf, ont activement soutenu l'action du collectif et la réactivité du réseau a été d'autant plus forte dans les départements particulièrement exposés aux dépassements d'honoraires et dans lesquels l'accès aux soins en pâtit, parfois de manière inquiétante.

Cette action s'est déroulée en deux temps.

Début avril, chacun a reçu un courrier type à adresser au directeur de la caisse, afin de se faire remettre les données statistiques sur le dossier des dépassements d'honoraires pratiqués par les médecins libéraux installés dans le ressort de la caisse.

Quatre-vingt-deux requêtes ont été envoyées ou remises en mains propres aux directeurs.

Deux mois plus tard, le taux de réponses des caisses n'a pas été à la hauteur de la très forte mobilisation de nos conseillers, seulement trente et une réponses nous ayant été retournées.

Résultats d'autant plus décevants que la moitié d'entre elles étaient partielles, expéditives et non argumentées.

Toutefois, la dizaine de réponses exploitables confirme le bien-fondé de nos inquiétudes et même davantage : non seulement les résultats de notre enquête démontrent la pratique de tarifs déraisonnables en secteur 2 (au rang des spécialités les plus « chères » figurent la gynécologie, la stomatologie, l'oto-rhino-laryngologie, l'ophtalmologie et la chirurgie... pour cette dernière spécialité, il est en outre inquiétant de constater la raréfaction de l'offre à tarif opposable dans certains départements), mais certaines caisses ont indiqué des chiffres tout à fait « exclusifs » sur les tarifs des médecins exerçant en secteur 1. Dans certaines villes, certains de ces médecins sont accoutumés à facturer des dépassements d'honoraires au mépris de leurs engagements conventionnels, et cela en toute impunité.

### Dénoncer l'impunité et l'absence de régulation

Pourtant, l'Assurance maladie n'est-elle pas en droit de faire valoir l'exception d'inexécution appliquée en droit commun des contrats ? N'a-t-elle pas, au nom de l'intérêt collectif qu'elle incarne, le devoir d'agir contre ces médecins qui reçoivent d'importantes compensations en échange de la fixation de leurs honoraires par la Sécurité sociale ?

Combien de médecins contrevenant sont-ils sanctionnés par la suspension du paiement de leurs cotisations par l'Assurance maladie et par le déconventionnement ?

Certains chiffres indiquent des comportements désinvoltes et indignes qui, manifestement, rencontrent une forme de permission tacite de tous les acteurs investis du pouvoir de les sanctionner.

### Le « délit d'inertie » des juridictions ordinaires et des pouvoirs publics

Les juridictions ordinaires, en s'abstenant de sanctionner les – rares – professionnels mis en cause, n'admettent-elles pas des excès contraires au Code de déontologie et qui ternissent l'éthique de toute une profession ?

L'Assurance maladie a-t-elle si peu d'intérêt à agir pour être si inerte ? À partir de quel niveau d'inaction doit-on parler de complaisance ?

Le Ciss avance un début d'explication à cette absence de sanction confirmée par des faits incontestables : les dépassements d'honoraires échappent par nature à la prise en charge de l'Assurance maladie et pèsent ainsi directement sur le portefeuille des usagers. En même temps, ils constituent un complément de salaire substantiel pour les médecins du secteur 2 et une variable permettant l'augmentation de leurs revenus. Et, pendant que ces dépassements augmentent, l'urgence de la revalorisation de la cotation des actes médicaux reste contenue : une « aubaine » pour l'Assurance maladie, qui tarde à refondre de manière globale et synchrone les honoraires médicaux.

Le Ciss interroge les institutions garantes de la qualité de notre système de santé. Combien d'usagers doivent-ils renoncer à se faire soigner faute de pouvoir payer les dépassements d'honoraires avant que les autorités interviennent pour faire appliquer les principes consacrés de l'égalité d'accès aux soins ? Rappelons que les dépassements d'honoraires, sauf exception, sont prohibés en secteur 1 et qu'ils sont limités par le « tact et mesure » en secteur 2 !

Les pouvoirs publics, au mieux pèchent par indolence, au pire cautionnent l'inflation des dépassements d'honoraires. Dans les deux hypothèses, il faut croire que le Ciss est bien isolé dans sa lutte pour l'égal accès de tous à la santé.

### Conséquences de l'action du Ciss

Cette initiative a fortement retenti dans le débat public, si bien que, dans les jours qui ont suivi sa médiatisation, la Cnamts inaugurait son service en ligne référençant les adresses et tarifs des professionnels de santé. Cette conséquence immédiate représente un progrès vers une plus grande transparence et une meilleure comparabilité de l'offre médicale, mais elle ne répond


aucunement à l'urgence de la régulation exigée par de trop nombreux réflexes de renoncement aux soins.

L'explosion du prix des soins de ville expose une partie importante de la population à un risque sanitaire grave qui se réalise quand des médecins discriminent des patients au regard du critère économique.

Le Ciss intensifiera sa mobilisation sur ce sujet tant que les autorités feront l'économie d'une vraie réflexion sur l'organisation des soins ambulatoires et sur l'expérimentation de modes alternatifs au paiement à l'acte, connu pour être extrêmement inflationniste.

Le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » comprenait un titre entier consacré à la question de

l'accès aux soins et répondait, en partie, aux besoins et attentes des usagers en ce qu'il prévoyait notamment un dispositif de lutte contre les refus de soins relativement complet et un article sur l'encadrement des dépassements d'honoraires. Mais c'était compter sans les résistances et oppositions de nombreuses organisations représentant les professionnels de santé, qui ont purement et simplement phagocyté la quasi-totalité des articles consacrés à l'accès aux soins.

L'occasion de réaffirmer l'équité de notre système de santé a été manquée à cause de ceux qui ont le pouvoir de faire fléchir un ministre et un président de la République ; les usagers n'en font vraisemblablement pas partie. 

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

Les associations de patients et leurs familles vivant avec des maladies rares agissent au quotidien pour briser l'isolement, partager l'information disponible, améliorer les connaissances en lien avec les professionnels. Elles permettent aux familles d'envisager un projet de vie après le diagnostic, et fournissent souvent une aide directe aux personnes atteintes. L'Organisation mondiale de la santé a ainsi défini la responsabilisation des patients comme une condition essentielle à la santé. Elle encourage un partenariat proactif et une stratégie d'autonomie des patients pour améliorer les performances des systèmes de santé et la qualité de la vie des malades chroniques. Des actions absolument indispensables, mais, dans le cas particulier des maladies rares, pour réellement combattre l'impact de ces maladies sur la vie des personnes atteintes, cela ne suffit pas.

### Des malades invisibles dans les systèmes de santé

Chacune ces 5 000 à 8 000 maladies touche moins de 5 personnes sur 10 000. La plupart sont d'origine génétique. Les autres sont les formes rares de cancers (notamment tous les cancers pédiatriques), les maladies auto-immunes, les malformations congénitales, ainsi que des maladies toxiques et infectieuses. Elles sont chroniques, invalidantes, souvent mortelles. Cependant ces maladies sont invisibles dans le système de santé, à cause de l'errance diagnostique, puis de l'absence de codes CIM pour la plupart d'entre elles. Les malades sont trop fréquemment rejetés par les professionnels de santé, qui ne reconnaissent pas leurs maladies, ou ne savent pas comment agir, faute de formation et de connaissance des sources d'information. Les malades n'ont guère d'existence sociale non plus, n'ayant que

difficilement accès à la scolarité, à l'emploi, et à condition que leur état de santé l'autorise.

Des symptômes bien connus recouvrent un grand nombre de maladies rares, comme l'autisme (syndromes de Rett, d'Usher de type 2, de l'X fragile, d'Angelman, phénylcétonurie, maladie de Sanfilippo...), ou l'épilepsie (syndrome de Dravet, de Shokeir, sclérose tubéreuse de Bourneville...). En réalité, une maladie rare peut se dissimuler sous des symptômes aussi communs que la déficience mentale ou l'obésité grave, ce qui est à l'origine de retards de diagnostic.

Comment faire sortir les malades de l'ombre, leur permettre d'accéder à un diagnostic suffisamment tôt pour pouvoir prévenir les complications, les traitements inappropriés ou néfastes, parfois la naissance d'autres enfants atteints, et la perte de confiance dans la médecine ? Comment garantir l'accès à des centres médicaux spécialisés compétents, et à une prise en charge nécessairement pluridisciplinaire de ces maladies complexes ? Comment assurer une prise en charge sociale adaptée à des personnes mises à l'écart de la vie sociale, et à des familles fragilisées ? Les enquêtes EurordisCare menées de 2004 à 2007 auprès de malades et de leurs familles ont permis de dépasser les récits répétitifs de malades isolés, et de fournir une base solide de réflexion, dans le but d'améliorer les politiques de santé pour les maladies rares [22].

Chacune de ces maladies est rare. Pourtant, réunis tous ensemble, les malades atteints sont très nombreux : 5 000 à 8 000 maladies rares touchent ou toucheront une population de 29 millions de personnes dans l'Union européenne. Les associations ont rapidement pris conscience de la nécessité absolue d'un

**Christel Nourissier**  
Secrétaire générale  
d'Eurordis

*Les références  
entre crochets renvoient  
à la Bibliographie p. 54.*





travail collectif : se regrouper pour faire connaître leurs maladies, agir auprès des instances européennes, pour encourager la recherche, le recueil des données, les essais cliniques multicentriques par groupes de maladies. Il n'y a pas de secteur de la santé où la valeur ajoutée européenne apparaisse plus évidente.

### Le rôle de l'organisation européenne des maladies rares

Eurordis, l'organisation européenne des maladies rares, a été créée en 1997 pour soutenir le vote du règlement sur les médicaments orphelins, adopté à l'unanimité en décembre 1999. Ce règlement est aujourd'hui un succès sans précédent : plus de 500 molécules désignées « orphelines », les essais cliniques étant en cours, et 50 déjà mises sur le marché. Plus d'un million de malades traités pour des maladies jusqu'ici mortelles. Eurordis a également soutenu le vote du règlement sur les médicaments pédiatriques (2006), du règlement sur les nouvelles thérapies (2008). Plusieurs représentants d'Eurordis siègent dans chacun des comités décisionnels de l'Agence européenne des médicaments.

Depuis que les maladies rares sont devenues une priorité dans les programmes cadres de santé publique et de recherche, en 2000, les représentants de malades ont été associés à toutes les étapes des processus d'élaboration des politiques, puis aux décisions : Eurordis participe au Forum européen des politiques de santé, à la Task Force européenne sur les maladies rares, aux workshops et conférences de la Direction générale de la recherche de la Commission européenne.

La communauté des maladies rares se rassemble lors des conférences européennes biennales organisées par Eurordis depuis 2001, en partenariat avec la Commission européenne et les autorités des pays d'accueil depuis 2005. Dans ce cadre, les associations de malades, les décideurs politiques, les autorités de santé, les chercheurs, les cliniciens, les laboratoires pharmaceutiques qui travaillent dans le domaine des maladies rares présentent les avancées réalisées et discutent des stratégies d'avenir.

### L'adoption de la communication de la Commission européenne :

#### « Les maladies rares : un défi pour l'Europe »

À la suite de la conférence européenne de Luxembourg (2005), la Commission européenne, à la demande d'Eurordis, a lancé le processus de rédaction d'une communication sur les maladies rares. Le processus de décision européen a été lent, comme toujours, mais démocratique et ouvert. Un groupe de travail dont faisaient partie des représentants d'Eurordis a rédigé un premier projet. Parallèlement, les associations de maladies rares en Europe ont été invitées par Eurordis à élaborer des positions communes sur :

- l'organisation des soins – recommandant la désignation de centres spécialisés au niveau national et leur mise en réseau au niveau européen,

- la définition de priorités pour la recherche,
- le soutien à l'autonomisation des associations,
- l'accès à des services sociaux spécialisés (assistance téléphonique, séjours de répit, et programmes de récréation thérapeutique),

- l'accès aux médicaments orphelins.

La consultation publique lancée par la Commission européenne a rencontré un succès sans précédent : plus de 600 contributions reçues, dont 217 contributions d'associations. La communication « Les maladies rares : un défi pour l'Europe » a été adoptée le 11 novembre 2008. Elle définit une stratégie globale pour les années à venir, qui sera mise en œuvre dans les États-membres grâce à l'adoption de recommandations du Conseil, prévue en juin 2009. Quatre représentants de malades siégeront dans le futur Comité européen pour les maladies rares, qui remplacera l'actuelle Task Force.

La lenteur des processus européens est toutefois difficile à accepter pour des personnes ou des proches directement concernés par la maladie. Il faut accepter de travailler pour les générations futures.

### Eurordis aujourd'hui

Eurordis regroupe à ce jour plus de 360 membres dans 38 pays, dont 19 Alliances maladies rares nationales. Plus de 600 groupes de malades sont donc directement ou indirectement représentés dans Eurordis, et sont invités à participer à ses actions : journée internationale des maladies rares les 28 ou 29 février chaque année, enquêtes, travaux en réseau des associations, formations et échanges d'expérience entre les membres, élaboration de positions communes, dissémination d'informations et de bonnes pratiques – par exemple : guide de référence pour fournir de l'information, charte pour la participation aux essais cliniques, déclaration de principes communs pour les centres d'expertise, lettre d'information, communautés de patients en ligne...

Ces activités sont soutenues financièrement depuis 2008 par le programme-cadre de santé publique. En comparaison, les activités des associations membres d'Eurordis ne sont soutenues que dans un nombre limité d'États-membres. L'adoption par le Conseil des ministres européens de recommandations devrait permettre d'améliorer la situation à l'avenir, grâce à l'adoption de plans nationaux. Le projet Europlan, auquel participe Eurordis, soutiendra les efforts des différents pays pour élaborer leurs plans nationaux dans le cadre d'une stratégie européenne commune.


La France a eu la chance de bénéficier du premier Plan national maladies rares, de 2005 à 2008, grâce à l'impulsion des associations françaises. L'évaluation de ce plan en 2009 par le Haut Conseil de la santé publique a démontré un impact global très positif, que le reste de l'Europe nous envie. Elle a aussi souligné les faiblesses du bilan : l'épidémiologie, le dépistage, les partenariats européens et public-privé pour la recherche, l'accès au diagnostic encore difficile, le besoin de formation des professionnels, la fragilité du serveur d'information

Plus d'information sur  
Eurordis  
<http://www.eurordis.org>

La source principale  
d'information sur les  
maladies rares est  
la base de données  
Inserm Orphanet :  
<http://www.orpha.net>



Orphanet, l'évaluation des médicaments orphelins et des médicaments prescrits hors autorisation de mise sur le marché, enfin la prise en charge sociale des malades, qui est bien meilleure dans d'autres pays d'Europe. À

l'heure de la réflexion autour d'un second plan en France, la coordination avec la stratégie définie en Europe, avec la participation active des associations de maladies rares, apparaît plus essentielle que jamais. 

## Les associations d'usagers et les infections nosocomiales

**L**a lutte contre les infections nosocomiales (IN) apparaît comme l'un des éléments majeurs de la politique de sécurité sanitaire de la France. Pourtant elle ne s'est imposée comme telle qu'à partir du moment où son efficacité antérieure a été fortement remise en cause par une association, Le Lien, regroupant ses victimes. Ayant réussi à « intéresser » télévisions, radios et médias écrits aux situations dramatiques de certains malades ayant contracté une IN, celles-ci, en procédant à leur mise en scène et en débat public, ont contribué à l'émergence à partir de l'année 1997 d'une nouvelle affaire, celle de la Clinique du sport, elle-même révélatrice d'un nouveau « scandale sanitaire ». Les infections nosocomiales sont dès lors devenues un objet de controverses, mettant en cause le bien fondé des conduites des professionnels hospitaliers, de l'action de l'administration sanitaire, mais aussi le comportement du pouvoir politique. C'est la stratégie choisie par Le Lien pour remettre en cause le système de lutte existant, ses modalités d'action ainsi que ses impacts que nous allons décrire ici.

### La lutte contre les infections nosocomiales : un passé méconnu

Contrairement aux idées reçues, la lutte contre les infections nosocomiales a constitué de longue date pour un petit groupe de professionnels hospitaliers un sujet de préoccupation. Mais loin d'être prioritaires pour l'establishment hospitalo-universitaire et pour l'administration, les enjeux dont elle était porteuse ne vont se révéler que dans les années 1960, après la réforme Debré de 1958. Celle-ci va en effet fournir l'occasion aux médecins hygiénistes de réintégrer l'hôpital et d'en faire, avec les autres spécialités intéressées, un enjeu professionnel et de pouvoir. Il faudra pourtant attendre 1988 pour que paraisse un décret daté du 8 mai<sup>1</sup> qui fait de l'élaboration d'un système de lutte contre les IN une mission de l'hôpital public, bientôt étendue en 1990 aux établissements privés. Mais durant l'intervalle de temps de presque dix ans qui sépare la parution de la circulaire de l'affaire de la Clinique du sport, sa principale instance stratégique, le Comité de lutte contre

les infections nosocomiales (Clin), restera doté d'une faible légitimité et de moyens très limités. Pourtant c'est durant cette période que vont être élaborés les principes et les outils fondateurs du système de lutte contre les infections nosocomiales, mais dont le développement va se faire à bas bruit, la survenue d'épisodes épidémiques même publicisés ne suffisant pas à remettre en cause la manière dont les d'infections nosocomiales (et donc les enjeux liés à leur contrôle) est alors perçue : des pathologies dont l'existence résulte de l'actualisation inévitable de certains risques, exclusivement liées aux pratiques hospitalières et n'affectant qu'une catégorie limitée de malades.

Le système de lutte alors mis en place comporte à cet égard trois particularités dont la connaissance est nécessaire pour comprendre la stratégie choisie par Le Lien pour en contester l'efficacité :

- Le dispositif de lutte a une très forte dimension pédagogique et argumentative : il doit être le support d'un « apprentissage » facilitant le passage d'une « culture de déresponsabilisation » faisant des infections nosocomiales une fatalité inhérente à la pratique médicale à une « culture proactive » qui en fait un objet techniquement maîtrisable.

- C'est plus un dispositif d'acquisition de connaissance que d'intervention. La transformation des pratiques d'hygiène qui est visée passe par des modifications des conduites dont la genèse nécessite de s'appuyer sur des résultats scientifiquement validés. C'est cette orientation didactique qui sera à l'origine de la création et de l'extension d'un réseau d'établissements volontaires (Le Raisin)<sup>2</sup>, support logistique de l'acquisition d'un grand nombre de données sur la prévalence et l'incidence des infections nosocomiales. Son extension s'accompagnera de la création d'un petit groupe de spécialistes pluridisciplinaires en constituant le bras armé et destiné à combattre les résistances suscitées par les nouvelles normes comportementales de prévention, d'alerte ou de surveillance des infections nosocomiales.

- Son mode de fonctionnement résulte d'une stratégie contrainte : en misant sur l'incitation et la persuasion plus que sur la coercition, les promoteurs signent leur

**Michel Naiditch**  
Médecin de santé publique, ancien MCU, université Denis Diderot, chercheur associé à l'Irdes

1. Décret 88-657 du 8 mai 1988 rendant obligatoire la mise en place au sein des établissements hospitaliers des Clin : Comité de lutte contre les infections nosocomiales.

2. Raisin : Réseau d'alerte, d'investigation et de surveillance des infections nosocomiales.



appartenance à un ensemble de spécialités qui, au sein de l'hôpital, peuvent être qualifiées de « dominées » (au sens de Freidson et de Bourdieu) par celles, plus prestigieuses, comme la chirurgie. Cette position au sein de l'institution hospitalière contraint donc les promoteurs à ne pas occuper une position frontale et à refuser toute polémique en interne. Cette attitude, couplée au quasi-silence médiatique antérieur à 1997 concernant le système de lutte hospitalier contre les infections nosocomiales, explique pourquoi « l'affaire de la Clinique du sport » a pu provoquer un tel choc dans l'opinion car elle ne pouvait être interprétée que comme résultant d'une défaillance commune des professionnels et de l'administration.

### L'affaire de la Clinique du sport et les modes d'action du Lien

Elle débute par la publication dans le quotidien *Le Parisien*, en date du 11 septembre 1997, d'un long article sur l'étendue des souffrances morales et physiques endurées pendant six ans par Béatrice Cerretti, épouse du fondateur du Lien et résultant de l'infection qu'elle a contracté lors d'un séjour hospitalier<sup>3</sup>. Relayés par plusieurs passages de son mari sur les chaînes de la télévision, les faits dramatiques rapportés vont faire brutalement émerger dans l'espace public et de façon durable une nouvelle manière de problématiser la question en produisant une sorte de « requalification » du problème. Le Lien va utiliser l'émotion créée pour remettre en cause leur mode de gestion et simultanément conférer au problème de la réparation des victimes un caractère d'urgence obligée. Avec ce double objectif, les animateurs du Lien vont s'efforcer de transformer l'affaire de la Clinique du sport en substrat d'un nouveau scandale de santé publique en opérant une contestation globale de leur mode de gestion selon un processus classique de « mise sur agenda politique ». Cela suppose d'être en mesure de mettre en évidence des manquements ou des fautes afin de dénoncer ou désigner des coupables directement concernés (les médecins) ou indirectement (l'État et l'administration). D'où une étape incontournable de dénonciation des manquements des professionnels à leurs devoirs et de l'existence d'un système de connivences entre ceux-ci et l'administration. Les critiques vont porter sur deux niveaux distincts mais complémentaires.

Le système de gouvernance global va être remis en question du fait de la coexistence au sein même de l'instance nationale de pilotage du dispositif de lutte, le Ctin, de professionnels « producteurs de risques » (dont les chirurgiens gros pourvoyeurs de risques) et de ceux en charge de lutter contre celui-ci. D'où la dénonciation de possibles conflits d'intérêts couplés à des phénomènes de connivence.

Au niveau de l'hôpital, c'est l'absence d'outils de suivi des programmes d'intervention par une évaluation des résultats qui sera dénoncée car empêchant la valorisation des « bons » et la sanction des « mauvais » hôpitaux. Cette situation ne laisse dès lors d'autre choix aux « usagers victimes » désireux d'être entendus, reconnus dans leur détresse, voire indemnisés que de porter plainte en justice. Mais la lenteur des procédures appelle une nouvelle manière de rendre justice aux victimes.

Le rôle des médias va s'avérer déterminant, notamment par la manière dont ils vont mettre en circulation et formater dans l'espace public cette nouvelle problématisation des infections nosocomiales en usant des procédés suivants :

- insister sur le paradoxe scandaleux que constitue le fait que entrant à l'hôpital avec l'espoir d'une guérison, on en ressort « plus malade » ;
- rapprocher l'affaire de la Clinique du sport des scandales antérieurs (sang contaminé, vache folle, hormone de croissance, voire amiante...) en jouant sur le sentiment que « rien n'a véritablement changé » ;
- renforcer le phénomène d'identification du public avec le sort des victimes (« ce pourrait être vous »), en le faisant apparaître d'autant plus insupportable qu'il résulterait non seulement de la désorganisation de l'hôpital mais de manquements des professionnels. Parmi ces manques, l'accent va notamment être mis sur le non-respect des mesures d'hygiène des mains, phénomène que plusieurs audits ou enquêtes des médias ont mis en évidence. En choisissant de focaliser l'attention du public sur une mesure qui apparaît à l'évidence simple, mais en l'affectant d'un très fort potentiel préventif vis-à-vis des infections nosocomiales, les médias vont contribuer à donner au problème de la prévention des infections nosocomiales une version simplifiée à l'extrême mais qui va servir de puissant levier à l'action des associations ainsi qu'à certains professionnels et à l'administration.

### Impact à court terme

Dans une seconde étape, Le Lien va militer pour des changements dans trois directions. La mise en cause, sinon de l'existence, du moins de l'inefficacité du système de surveillance antérieur va l'inciter à demander un certain nombre de changements visant à renforcer l'efficacité et surtout la transparence du système de lutte. D'abord par la mise en place d'un système public d'information permettant de juger de l'efficacité du système de lutte contre les infections nosocomiales au niveau hospitalier. Son action aboutira, selon un processus complexe à la fois sur le plan technique et politique – et analysé par M. Naiditch<sup>4</sup> –, à la mise en place d'un indicateur global dénommé Icalin et censé mesurer les efforts consentis par les hôpitaux en matière de lutte contre les infections nosocomiales, permettant dès lors de

3. Pour un point de vue direct, on pourra consulter le livre de B. Cerretti : *Ils m'ont contaminée*. L'Archipel octobre 2004.

4. Naiditch Michel (2006) : « Utilisation stratégique de l'information médicale par une association de victime », in *Sève* 14, 83-95.

situer chacun dans une des six classes construites à cet effet. Repris abondamment par les médias lors de sa première publication, il finira par se transformer en une sorte de palmarès officiel.

Ensuite, sur le plan de la gouvernance au niveau national, en s'appuyant sur le courant d'idées ayant abouti à la création des agences sanitaires et visant à séparer instances d'expertise et instances de décision, il va militer en faveur de l'éclatement du CNLIN en deux entités distinctes, l'une d'expertise et la seconde de nature stratégique et politique.

Enfin, avec l'appui d'autres organisations de malades pour lutter contre les difficultés d'accès et la lenteur des procédures judiciaires et administratives ouvrant droit à réparation (tribunaux administratifs pour ce qui concerne les établissements publics, tribunaux civils pour les établissements privés et les cabinets médicaux) ou la voie pénale (tout acteur)<sup>5</sup>. Le Lien va contribuer, à la suite d'un processus long décrit par ailleurs (cf. le numéro à paraître de *Solidarité Santé*), à la création d'une nouvelle voie autorisant un accès plus facile à réparation et concrétisée par la mise en place de l'Oniam, établissement de droit public, créé par la loi 2002, et qui, avec les CRCI, en constitue les deux pivots essentiels.

## Conclusion

Si l'action du Lien a souvent été menée dans un climat marqué par des controverses assez vives, avec parfois des oppositions frontales avec les professionnels, et à un moment où la gestion des infections nosocomiales, même si elle bénéficie toujours d'un dispositif spécifique, tend à se fondre dans la politique de gestion des risques, et plus particulièrement dans celle des événements graves indésirables, il semble qu'on assiste à une « relative pacification » des relations entre associations de victimes d'IN, professionnels, État et administration, qui débouche sur une phase qu'on peut qualifier de plus « collaborative ».


Le fait que ce soit au président du Lien qu'ait été confiée en 2004 la mission de rédiger le rapport sur l'agrément des associations en vue de représenter les usagers dans les instances où leur présence était requise, peut en être considéré comme le premier signe.

5. Il revient à l'Oniam, au travers de structures déconcentrées, les CRCI (commission régionale de conciliation et d'indemnisation), d'instruire les plaintes qui lui sont soumises. Les dossiers proposés doivent être examinés dans les six mois suivant leur dépôt sans que les plaignants aient à déboursier d'argent. À la suite d'un travail d'expertise permettant la compréhension des causes des dommages dont se plaint le malade et de la nature de l'importance de ceux-ci, les membres déterminent s'il y a lieu à dommages et leur montant. S'il s'avère, du fait de l'absence de fautes démontrables, que le cas des personnes relève de l'aléa thérapeutique, il revient à l'Oniam de les indemniser au titre de la solidarité nationale dès lors que le montant des dommages estimés dépasse un seuil fixé par la loi. Pour ce faire, elle dispose des ressources du Fonds national d'indemnisation; dont la gestion lui a été confiée. Dans tous les autres cas (fautes ou dommages inférieurs au seuil), cette indemnisation revient aux assureurs de l'établissement et/ou des professionnels concernés.

La tenue des États généraux des infections nosocomiales en juin 2007, et qui a débouché sur un consensus assez consistant, en constitue un second. Tout comme le fait que deux usagers siègent respectivement au sein du CTINLS<sup>6</sup> et dans le comité stratégique. La nomination à la tête du Lien d'une soignante semble attester aussi des relations moins tendues de cette association avec les professionnels. On aurait pu croire que le positionnement début mars 2006, au sein de la Haute Autorité de santé, de la mission IDMIN<sup>7</sup>, dont la présidence avait été confiée à Alain-Michel Ceretti, allait aussi dans ce sens. Mais moins de trois ans après, sa migration auprès du médiateur de la République tend à montrer que la réconciliation espérée n'est pas encore complètement à l'ordre du jour, la volonté de certains de faire des usagers de l'hôpital des lanceurs d'alerte pour des situations qu'ils jugeraient potentiellement à risque étant un des éléments de ce conflit peu visible pour le public.

Enfin, il faut souligner que si l'action du Lien a incontestablement constitué une composante déterminante dans les évolutions positives de la politique de lutte contre les infections nosocomiales, il ne faut pas mésestimer le fait qu'il a bénéficié d'un ensemble de circonstances très favorables. Et qu'au-delà de sa capacité propre à avoir su mobiliser les médias et à animer, dans la durée, le débat public, les éléments suivants ont eu une influence déterminante.

D'abord, et bien avant le vote de la loi de 4 mars 2002, la construction durant près de vingt ans d'une jurisprudence s'est avérée très favorable aux victimes d'infections nosocomiales, notamment en matière d'indemnisation. Ensuite, la possibilité d'avoir pu « surfer » sur l'impact négatif des scandales sanitaires antérieurs pour exiger plus de transparence. Les États généraux de la santé en 1999/2000 se sont achevés par la promesse d'une loi sur les droits des malades. Enfin et surtout une structuration forte du milieu associatif, fédérée par le Ciss et porteur d'une dynamique collective, lui a permis de porter les revendications des malades et des usagers au niveau des structures de décision, que ce soit au sein des instances administratives de régulation ou au sein du cabinet Kouchner. Après la loi de mars 2002, c'est l'épisode de la canicule de juillet 2003 qui a permis de façon inespérée aux associations, presque complètement mises à l'écart par le nouveau pouvoir politique issu des élections d'avril 2002, de revenir sur le devant de la scène

Sans cette constellation très particulière, il est très probable que l'action du Lien n'aurait pu se déployer, se poursuivre dans la durée et se concrétiser aussi rapidement. 

6. CTINLS : Comité technique sur les Infections nosocomiales et liées aux soins.

7. Information et développement de la médiation sur les infections nosocomiales.



# 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<sup>er</sup> juillet 1901 relative au contrat d'association est indiscutablement de celles-là* »<sup>1</sup>.

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* »<sup>2</sup>.

Ce nouveau dispositif légal<sup>3</sup> 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* »<sup>4</sup>. 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 conditions<sup>5</sup> 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 santé<sup>6</sup>. 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 »<sup>7</sup>.

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<sup>®</sup>), un neuroleptique, et la fluoxétine (Prozac<sup>®</sup> ou autres), un antidépresseur, a organisé le financement, par 18 firmes, d'une Alliance nationale contre les maladies mentales<sup>8</sup>.


### 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 [...]*<sup>9</sup> ».

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* »<sup>10</sup>. 

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

**I**nfirmière 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 extrahospitalière 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. 



## Bibliographie

1. Barbot J. *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland, coll. Voix et regards, 2002, 307 p.
2. Base de données Inserm Associations. <http://www.associations.inserm.fr>.
3. Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*. La couleur des Idées, Seuil, 2001, 358 p.
4. Communication de la Commission européenne. *Les maladies rares, un défi pour l'Europe*. Proposition de recommandations du Conseil. Consultation publique, analyse d'impact et résumé à l'intention des citoyens. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_10\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_10_en.htm).
5. Faurisson F. *The Voice of 12 000 Patients*. Eurordis, 2009, 323 p. Texte intégral sur <http://www.eurordis.org>.
6. Fillion E. *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*. Édition EHESS, 2009, 321 p.
7. Forest P.-G., Abelson J., Gauvin F.-P., Martin E., Eyles J. Participation et publics dans le système de santé au Québec. In : *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux*. Edited by Lemieux V., Bergeron P., Bégin C., Bélanger G. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval, 2003.
8. Forest P.-G., Abelson J., Gauvin F.-P., Smith P., Martin E., Eyles J. *Participation de la population et décision dans le système de santé et des services sociaux*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être, 2000.
9. Fortin, A.-P. Les organismes et groupes communautaires. In : *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux*. Edited by Lemieux V., Bergeron P., Bégin C., Bélanger G. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval, 2003.
10. Gauvin F.-P., Martin E., Forest P.-G., Abelson J. L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec. Article accepté pour un numéro spécial de la revue *Santé, Société et Solidarité*, 2009.
11. Ghadi V. et Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? *Santé publique*, 2006/2, n° 18, p. 171-186.
12. *Guide du représentant des usagers*, Collectif interassociatif sur la santé, 2008. <http://www.leciss.org>.
13. *La place des usagers dans le système de santé*. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne Caniard, janvier 2000.
14. *La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ?* Pierre Lascoumes, Aides, Ciss, 2002, <http://www.leciss.org>.
15. *La sécurité sanitaire*. Didier Tabuteau, édition Berger- Levrault, mai 2002.
16. Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., chapitre S-4.2, mai 2008. [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html)
17. Pomey M.-P., Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. Numéro spécial de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité. *Santé, Société et Solidarité*, 2009.
18. Pomey M.-P., Pierre M., Ghadi V. 2009. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ? accepté dans un numéro spécial de la revue *Innovation dans le secteur public*.
19. Rabeharisoa V., Callon M. *Le pouvoir des malades : l'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses de l'École des mines, Paris, 2008, 181 p.
20. Rapport du Groupe de réflexion sur l'Inserm et les associations de malades. La recherche pour et avec les malades. Sept 2003, 20 p. Texte intégral sur <http://www.associations.inserm.fr>.
21. Rapport parlementaire n° 3263, de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, Titre I<sup>er</sup> Démocratie sanitaire, Claude Evin, Bernard Charles, Jean-Jacques Denis, première lecture, Assemblée nationale, 26 septembre 2001.
22. *The Voice of 12 000 patients: experience and expectations of rare diseases patients on diagnosis and care in Europe*. Ouvrage téléchargeable sur <http://www.Eurordis.org>.
23. « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives ». *Santé publique*, 2006-2 (vol. 18), p.245-262.