



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

En 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 CNAarusp¹ 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

Depuis 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 santé¹ 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 santé² ?

- 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.



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

Le 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^{er} 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^e 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^e 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

Pour 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'autres¹.

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 développement².

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 Caniard³.

Reconnaissons que de telles expressions existent, émergentes ou plus anciennes. Certaines viennent d'être citées. Il faut y ajouter le Ciane⁴ pour la nais-

sance, l'Anams⁵ pour les associations intervenant à l'hôpital, le TRT5⁶ 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^e 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 8000 associations à un collectif, voilà le progrès ! Non, le progrès ce serait de passer de 8000 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. 