



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 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-

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>).

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>).



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. 