

Une représentation à tous les niveaux du système de santé

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

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

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

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

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

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

Une implication à plusieurs niveaux

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

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

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



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

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

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

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

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

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

Un cadre clair et créateur de droits

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

aux travaux auxquelles elles souhaitent être associées. À cette fin, la HAS a mis en place, au cours de l'année 2007, un groupe de travail avec des associations de patients¹ pour élaborer un cadre de coopération. Celui-ci a été soumis à consultation sur le site de la HAS² avant d'être validé par le Collège³, puis publié sur le site de la HAS⁴ pour assurer la transparence de la démarche. Il régit aujourd'hui les relations HAS-associations de patients et d'usagers autour de trois axes :

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

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

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

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

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

Les besoins de chaque association sont particuliers et leur traitement nécessite un dialogue continu. Afin de satisfaire les multiples sollicitations ponctuelles d'orientation, d'information ou d'appui, la HAS a créé une Mission associations⁵ qui assure l'interface directe avec les associations et parfois entre associations et services de la HAS.

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

2. Du 7 décembre 2007 au 11 janvier 2008.

3. Séance du 21 mai 2008.

4. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers


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

Des perspectives ambitieuses

Le cadre de coopération constitue le socle d'une relation de confiance HAS-associations et la Mission associations une porte d'entrée dédiée. Avec son projet 2009-2011⁶, porteur d'une dynamique ambitieuse, la HAS prolonge sa démarche d'ouverture. Ainsi, l'axe « *mettre la qualité au cœur des pratiques et des comportements individuels — Le patient acteur de la qualité* » se décline en une orientation « *Impliquer les associations de patients dans les politiques d'amélioration de la qualité* », qui se

6. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_726110/projet-2009-2011-de-la-haute-autorite-de-sante

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

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

La recherche avec les malades

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

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

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

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

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

Quatre chantiers de travail ont été mis en œuvre

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

Dominique Donnet-Kamel
Françoise Reboul Salze

Membres de la Mission Inserm Associations

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

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



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


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

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

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

Bilan : un enrichissement mutuel

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

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

Témoignage : la participation des usagers dans les instances régionales

Claire Bazin

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

Tout d'abord, il faut indiquer que mes compétences et mes connaissances concernent prioritairement l'éthique, les droits des malades, le respect des malades, l'application des lois, l'information des usagers, lesquels ont des droits fondamentaux.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

Ces rendez-vous permettent aussi :

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

Projet 2009

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

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


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

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

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

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

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

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

Évolution du mouvement associatif à l'hôpital

Françoise Demoulin

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

Thomas Sannié

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

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

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

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, certaines associations agréées¹ ont vocation à représenter les usagers au sein des instances consultatives des hôpitaux, d'autres placent le lien social comme objectif majeur

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

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

Dans ces conditions, s'appuyant sur le mouvement de rassemblement des associations (comme le Ciss, depuis 1996, ou encore l'Anams², plus récemment), une dynamique interassociative pousse ces deux courants à se rapprocher et il est légitime de poser la question d'une évolution du mouvement associatif à l'hôpital.

1. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé (article L. 1114-1 du Code de la santé publique). Cet article a été modifié par la loi du 9 août 2004

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

Une dynamique interassociative encore émergente...

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

Plus concrètement encore, citons pour exemple une initiative des représentants des usagers de l'hôpital Bichat Claude-Bernard (AP-HP) qui, partant des réclamations concernant le service des urgences étudiées en CRUQPC³, ont mené une observation dans le service même auprès des patients accueillis et des personnels présents. Cette mission présentait l'originalité d'associer dans un même partenariat trois associations distinctes⁴.

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

Il convient également de citer les créations reconnues de maisons des usagers au sein des hôpitaux⁵ comme celles de l'HEGP et de Sainte-Anne à Paris, du CHU de Nantes et de Blois. Les maisons des usagers sont *a priori* des lieux privilégiés d'action et de rencontre des associations, mais le petit nombre de réalisations effectives à ce jour laisse penser qu'il faudra inventer d'autres formes de support à la création d'une dynamique entre associations.

...qui révèle des freins à son développement

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

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

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

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

Enfin, le refus d'agrèer certaines associations de bénévoles accompagnant les malades par la Commission nationale d'agrément a été perçu comme une absence de reconnaissance de leur travail accompli sur le terrain de la santé et peut constituer un réel frein pour la mise en place de dynamiques inter-associatives⁶.

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

Une dynamique voulue aux contours posés...

Ces deux courants associatifs affirment leur souhait de travailler ensemble au sein de l'hôpital, avec comme objectifs communs d'améliorer l'accueil, la qualité de la prise en charge et le respect des droits des malades et des familles⁷.

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

...avec des moyens qui restent à travailler ensemble

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

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

Des pistes de travail concrètes peuvent être présentées.

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

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

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

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