

**Consultations
et examens
périodiques
de prévention**

***Radiofréquences,
santé,
environnement :*
un processus en
quête de méthode**

**Quelle perception du
système de soins ont
les patients porteurs
de maladies chroniques ?**

Associations et représentation des usagers





Haut Conseil de la Santé Publique

Président

Roger Salamon

Vice-présidente

Isabelle Momas

Collège

Personnalités qualifiées

Marc **Eloït** – Marie-Alix **Ertzscheid** – Anne **Laude** – Stéphane **Le Bouler** – Catherine **Le Galès** – Isabelle **Momas** – Roger **Salamon** – Fernand **Sauer** – Anne **Tallec** – Anne **Tursz**

Présidents des commissions spécialisées

Bruno **Grandbastien** – Christian **Perronne** – Roland **Sambuc** – Brigitte **Sandrin-Berthon** – Jean-François **Toussaint** – Denis **Zmirou-Navier**

Membres de droit

Directeur général de la Santé – Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins – Directeur général de l'Autorité de sûreté nucléaire – Directeur de la Sécurité sociale – Directeur de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques – Directeur général de l'action sociale – Directeur de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie – Président du collège de la Haute Autorité de santé

Commission spécialisée Maladies transmissibles

Président

Christian **Perronne**

Vice-président

Jean-Paul **Boutin**

Personnalités qualifiées

Edouard **Bingen** – Jean-Paul **Boutin** – François **Bricaire** – Emmanuel **Camus** – Fabrice **Carrat** – Céline **Cazorla** – Christian **Chidiac** – Pierre **Foucaud** – Dominique **Gendrel** – Jean-François **Guégan** – Sylvie **Larnaudie** – Catherine **Leport** – Nicole **Pasteur** – Hélène **Peigue-Lafeuille** – Christian **Perronne** – Pierre **Pothier** – François **Puisieux** – Carole **Swan** – Patrick **Zylberman**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

Commission spécialisée Maladies chroniques

Présidente

Brigitte **Sandrin-Berthon**

Vice-président

Serge **Briaçon**

Personnalités qualifiées

Jean-Marie **André** – Rémy **Bataillon** – Bernard **Bioulac** – François **Boué** – Serge **Briaçon** – Laure **Com-Ruelle** – Hélène **Fagherazzi-Pagel** – Guy **Gozlan** – Hélène **Grandjean** – Isabelle **Grémy** – Jacques **Hugon** – Claude **Jeandel** – Jean-François **Mathé** – Alfred **Penfornis** – Philippe **Ravaud** – Brigitte **Sandrin-Berthon**

Bernadette **Satger** – Jean **Sengler** – Elisabeth **Spitz** – Alain **Vergnenègre**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – Directeur général de l'Agence de la biomédecine

Commission spécialisée Risques liés à l'environnement

Président

Denis **Zmirou-Navier**

Vice-président

Pierre **Verger**

Personnalités qualifiées

André **Aurengo** – Thomas **Barnay** – Serge **Boarini** – Patrick **Brochard** – Claude **Casellas** – Mireille **Chiron** – Sylvie **Crauste-Manciet** – Bruno **Fouillet** – Emmanuel **Henry** – Yvon **Le Moulec** – Francelyne **Marano** – Christophe **Paris** – Jacques **Puch** – Jean-Louis **Roubaty** – René **Seux** – Pierre **Verger** – France **Wallet** – Denis **Zmirou-Navier**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail – Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire

Commission spécialisée Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques

Président

Bruno **Grandbastien**

Vice-président

Philippe **Michel**

Personnalités qualifiées

Antoine **Andreumont** – Robert **Anton** – Elisabeth **Bouvet-Koskas** – Rémy **Collomp** – Pierre **Czernichow** – Jacques-Christian **Darbord** – Michel **Dupon** – Jean-François **Gehanno** – Bruno **Grandbastien** – Dominique **Grimaud** – Joseph **Hajjar** – Philippe **Hartemann** – Dominique **Le Bœuf** – Régine **Léculée** – Chantal **Léger** – Sylvie **Legrain** – Alain **Lepape** – Jean-Christophe **Lucet** – Sanaa **Marzoug** – Philippe **Michel** – Dominique **Orphelin** – Marie-Laure **Pibarot** – Bruno **Pozzetto** – Christian **Rabaud** – Jean-Hugues **Trouvin** – Philippe **Vanhems**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – Directeur général de l'Agence de la biomédecine – Directeur général de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire – Directeur général de l'Établissement français du sang

Commission spécialisée Prévention, éducation et promotion de la santé

Président

Jean-François **Toussaint**

Vice-président

Marie-Hélène **Bouvier-Colle**

Personnalités qualifiées

Paolo **Antonelli** – Carole **Baeza** – François **Baudier** – Eric **Billaud** – François **Bourdillon** – Marie-Hélène **Bouvier-Colle** – Denis **Caillaud** – Pierre **Chauvin** – Dominique **Combret** – Marie-José **Couteau**

Véronique **de la Source** – Michel **Debout** – Nelly **Dequidt** – Jean-François **Duhamel** – Laurence **Fond-Harmant** – Olivier **Ganry** – Marcel **Goldberg** – Sophie **Guillaume** – Virginie **Halley des Fontaines** – Serge **Herberg** – Martine **Huot-Marchand** – Thierry **Lang** – Yves **Lecarpentier** – Franck **Le Duff** – Patrick **Peretti-Watel** – Pierre **Polomeni** – Monique-Marie **Rousset** – Bernard **Siano** – Jean-François **Toussaint** – Alain **Trugeon**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Institut national du cancer

Commission spécialisée Évaluation, stratégie et prospective

Président

Roland **Sambuc**

Vice-président

Chantal **Cases**

Personnalités qualifiées

François **Alla** – Jean-Claude **André** – Marie-Odile **Carrère** – Chantal **Cases** – Yves **Charpak** – Franck **Chauvin** – Bertrand **Dargelos** – Benoît **Dervaux** – Eric **Jougla** – Alain **Letourmy** – Gérard **Parmentier** – Bernard **Perret** – Roland **Sambuc** – Marie-Paule **Serre** – Emmanuel **Vigneron**

Membres de droit

Directeur général de l'Institut de veille sanitaire – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail – Directeur général de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – Directeur général de l'Agence de la biomédecine – Directeur général de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – Directeur général de l'Institut national du cancer – Directeur général de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire

Ministère de la Santé et des Sports

Haut Conseil de la santé publique

coordonnées

14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
Télécopie : 01 40 56 79 49
Site : www.hcsp.fr
Courriel : hcsp-secr-general@sante.gouv.fr

bureaux

10 place des Cinq-Martyrs-du-Lycée-Bufferon
75014 Paris
7^e étage, accueil pièce 7442
Métro : Montparnasse, Pasteur, Gaîté
Bus : 88, 91

Directeur de la publication

Roger Salamon, président du HCSP

Rédacteur en chef

Patricia Siwek

Comité de rédaction

Serge Boarini, Serge Briançon, Chantal Cases, Sandrine Chambarétaud, Dominique Deugnier, Pascale Gayraud, Isabelle Grémy, Dominique Grimaud, Alain Jourdain, Dominique Le Bœuf, Yves Lecarpentier, Franck Le Duff, Claire Méheust, Isabelle Momas, Pierre Polomeni, Monique-Marie Rousset, Fernand Sauer

Secrétaire de rédaction

Catherine de Pretto

Coordonnées de la rédaction

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

Téléphone : 01 40 56 79 56

Télécopie : 01 40 56 79 49

Courriel : hosp-adsp@sante.gouv.fr

Site : www.hosp.fr

Demandes d'abonnement

La Documentation française

Bulletin d'abonnement : 3^e de couverture

Réalisation

Philippe Ferrero

Relecture

Nelly Zeitlin

Ont participé à ce numéro

Laure Albertini, François Baudier, Claire Bazin, Nathalie Berthelot, Alexandre Biosse Duplan, Nicolas Brun, Charles Bruneau, Martine Bungener, Étienne Caniard, Bernard Cassou, Marie-Caroline Clément, Claire Compagnon, Anne-Line Couillerot-Peyrondet, Laurent Dégos, Françoise Demoulin, Dominique Donnet-Kamel, Marie-Alix Ertzscheid, Véronique Ghadi, Jean-François Girard, Pascal Jarno, Thomas Jeanmaire, Sylvia Lacombe, Stéphane Le Boulter, Magali Leo, Alain Letourmy, Claude Michaud, Fabienne Midy, Jacques Mopin, Michel Naiditch, Christel Nourissier, Marie-Pascale Pomey, Françoise Reboul Salze, Thomas Sannié, Christian Saout, Fernand Sauer, Martine Séné Bourgeois, Pierre Zémor

adsp actualité et dossier en santé publique

est publiée par La Documentation française

Revue trimestrielle 14,80 euros

Abonnement annuel (4 numéros) 44,50 euros

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur.

© 2009 Haut Conseil de la santé publique.

Photographie : © Varina Patel - Fotolia.com.

Dépôt légal octobre 2009. ISSN 1771-7450.

Imprimerie : Imprimerie des Journaux officiels, 75015 Paris.

éditorial

2 La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche

Alain Letourmy

HCSP DIRECT

3 Avis du Haut Conseil de la santé publique

actualité

4 Consultations et examens périodiques de prévention

Préconisations du HCSP pour les consultations de prévention.

François Baudier, Claude Michaud, Nathalie Berthelot, Marie-Caroline Clément, Thomas Jeanmaire

7 Radiofréquences, santé, environnement : un processus en quête de méthode

Comment a été organisée la table ronde sur la téléphonie mobile et la santé ?

Jean-François Girard, Stéphane Le Boulter

rubriques

international

55 Quelle perception du système de soins ont les patients porteurs de maladies chroniques ?

Une enquête a été réalisée dans huit pays auprès des patients atteints de maladies chroniques.

Fabienne Midy, Anne-Line Couillerot-Peyrondet, Charles Bruneau, Laurent Dégos

repères

12 formation

Master international de santé publique

59 organisme

Institut de recherche biomédicale et d'épidémiologie du sport

60 lectures

64 brèves internationales

65 en ligne

65 lois & réglementation

prochain numéro

dossier n° 69

L'évaluation en santé publique

Associations et représentation des usagers



dossier coordonné par
Véronique Ghadi et Étienne Caniard

- 13 Sommaire et présentation
- 14 Associations et participation des usagers au système de santé
- 35 Une représentation à tous les niveaux du système de santé
- 43 Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques
- 50 Tribunes
- 54 Bibliographie



La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche

Alain Letourmy
Chargé de recherche
au CNRS, économiste,
Cermes-CNRS,
membre de la
Commission
« Évaluation, stratégie
et prospective » du
Haut Conseil de la
santé publique,

La reconnaissance officielle de la démocratie sanitaire comme principe de fonctionnement du système de santé français date de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. C'est un progrès considérable, en particulier parce qu'elle implique la participation effective d'une représentation des citoyens aux décisions à prendre pour faire marcher et évoluer le système. L'émergence d'un « pouvoir citoyen » modifie des positions qu'on croyait inamovibles, celles des professionnels, de l'État et des partenaires sociaux. Ainsi, la démocratie sanitaire se superpose à la démocratie sociale, caractéristique du fonctionnement de la protection maladie intégrée dans la Sécurité sociale, et à la démocratie tout court, qui donne aux élus la capacité d'orienter la marche du système et l'administration sectorielle, aux divers niveaux de compétence qui sont les leurs. C'est une grande victoire pour les associations, qui ont fait valoir diverses revendications et tiré leur légitimité de leur participation active au processus de débat sur la santé, dont les États généraux de la santé de 1998-1999 ont été un moment fort.

La démocratie sanitaire est intéressante en ce qu'elle illustre la montée en puissance de la démocratie participative, qui, dans plusieurs secteurs, apparaît comme la voie la plus paisible pour renouveler les rapports entre la population d'une part, l'État et son administration d'autre part. Les questions d'environnement sont exemplaires à cet égard. Cela signifie que ces rapports étaient devenus parfois très conflictuels et avaient besoin d'être transformés. Encore fallait-il codifier la nouvelle donne pour maintenir un fonctionnement acceptable du système, du point de vue de tous ses acteurs. On ne saurait oublier par exemple que, au sein des associations de malades, d'abord inféodées aux milieux médicaux, certaines ont œuvré ensuite avec force pour obtenir beaucoup plus d'autonomie. Les unes, comme celles des malades du sida, ont revendiqué de façon très radicale une place dans les dispositifs de recherche et de soins, qu'elles ont fini par obtenir. D'autres, comme l'AFM, ont su trouver des ressources qui leur ont donné la maîtrise du jeu. Au-delà des revendications, les associations ont su démontrer aussi qu'elles apportaient un savoir et une expérience véritables aux hommes de l'art et, dans une situation de relative impuissance curative, ceux-ci n'avaient aucune raison de s'en passer. Corrélativement, les autres formes de démocratie en action dans le système de santé devaient aussi évoluer. On observe que le champ d'intervention de la démocratie sociale a été continûment réduit au profit des élus et de l'administration depuis la loi Juppé de 1996. La démocratie elle-même n'a pas fait la preuve de sa capacité à trouver des solutions aux problèmes récurrents du secteur : régulation de la dépense, harmonisation des secteurs public et privé, augmentation des inégalités territoriales et sociales. De fait, donner plus de pouvoir à des associations qui le réclamaient était assez logique. On n'oubliera pas non plus que, dans le secteur médico-social, le partenariat entre l'État et les associations était, depuis longtemps, une source de qualité gestionnaire qu'on pouvait reproduire dans le secteur des soins médicaux.

Il reste à interroger la marge de manœuvre accordée à la représentation des citoyens par rapport aux acteurs dominants que sont les professionnels et les membres de l'administration. Plusieurs questions viennent à l'esprit : D'où viennent les représentants des usagers ? Quelles compétences ont-ils et comment les acquièrent-ils ? Comment sont-ils renouvelés ? Ne constituent-ils pas une nouvelle catégorie de professionnels permanents ? Se font-ils vraiment écouter des médecins et de l'administration, notamment dans les hôpitaux ? Quelles problématiques portent-ils que d'autres n'auraient pu imposer ? Ne sont-ils pas un alibi destiné à maintenir un fonctionnement opaque, tout en faisant valoir qu'il est complètement ouvert aux regards des usagers ? Quel compte-rendu fournissent-ils aux citoyens ?

Le présent numéro donne à lire le changement opéré par la participation des usagers au système de santé. Il décrit ses formes, en présentant de nombreuses facettes du mouvement associatif et en montrant quelles places les représentants des usagers occupent aux divers niveaux du système. Il illustre aussi la capacité d'intervention ouverte par la démocratie sanitaire, capacité dont on attend bien sûr qu'elle continue à augmenter. ■



Avis du Haut Conseil de la santé publique

Les avis et recommandations rendus par le HCSP de juin à septembre 2009.

22 JUIN-8 JUILLET-7 SEPTEMBRE 2009

● **Pandémie grippale A (H1N1) 2009 : priorités sanitaires et utilisation des vaccins pandémiques dirigés contre le virus A (H1N1) v**

Le HCSP a été saisi par le directeur général de la Santé sur la pertinence de l'utilisation des vaccins contre la grippe pandémique A (H1N1) 2009 avec ou sans adjuvant, ainsi que sur les priorités sanitaires d'utilisation de ces vaccins.

Compte tenu de l'état des connaissances, le HCSP a émis trois avis :

- 22 juin 2009 : Pertinence de l'utilisation d'un vaccin pandémique dirigé contre le virus grippal A (H1N1) v
- 8 juillet 2009 : Pertinence de l'utilisation d'un vaccin monovalent, sans adjuvant, dirigé contre le virus grippal A (H1N1) v
- 7 septembre 2009 : Priorités sanitaires et utilisation des vaccins pandémiques dirigés contre le virus A (H1N1) v

Le HCSP précise que ces recommandations pourront être réajustées en fonction de nouveaux éléments qui pourraient apparaître.

26 JUIN 2009

● **Avis relatif à la vaccination autour d'un ou plusieurs cas de rougeole**

Dans le cadre de la politique d'élimination de la rougeole engagée par la région européenne de l'OMS à l'horizon 2010, la France a élaboré un plan national 2005-2010 dont l'objectif est d'atteindre un niveau de couverture vaccinale contre la rougeole de 95 % à 24 mois associé à un rattrapage vaccinal pour les personnes nées depuis 1980.

L'évaluation intermédiaire de l'état d'avancement du plan montre que les faibles couvertures vaccinales observées dans certaines régions françaises et/ou dans certaines populations favorisent le risque d'épidémies (collectivités d'enfants et d'adolescents scolarisés ainsi que leur fratrie).

En conséquence, le HCSP demande que toutes les mesures de vaccination recommandées par le plan d'élimination soient appliquées, notamment les mesures de vaccination autour des cas de

rougeole en milieu scolaire. Il rappelle la recommandation de vaccination à deux doses de tous les nourrissons et celle de rattrapage des enfants, adolescents et adultes jeunes non vaccinés.

26 JUIN 2009

● **Avis relatif au projet de décret sur les conditions de réalisation de certains actes professionnels par les infirmiers ou infirmières**

Ce projet de décret prévoit d'insérer à l'article R. 4311-5-1 du Code de la santé publique un alinéa autorisant, en cas de menace pandémique nécessitant de mettre en œuvre des opérations de vaccination de grande ampleur, l'infirmier ou l'infirmière à pratiquer la première injection.

Le HCSP demande que soit mentionné que la vaccination autorisée concerne une menace pandémique due à un virus de la grippe. Il demande en outre que l'arrêté ministériel relatif aux conditions de mise en œuvre de cette vaccination lui soit soumis afin de préciser les populations concernées.

1^{ER} JUILLET 2009

● **Avis relatif aux recommandations sanitaires en matière de consommation d'alcool**

Le Haut Conseil de la santé publique a examiné, à la demande de la ministre et de la direction générale de la Santé, s'il y avait lieu de modifier les recommandations sanitaires actuelles en matière de consommation d'alcool.

La note « Analyse des recommandations en matière d'alcool » fonde l'avis relatif aux recommandations sanitaires en matière de consommation d'alcool en analysant la littérature sur les repères de consommation d'alcool.

Consultations et examens périodiques de prévention

Recommandations

pour inscrire la prévention au cœur de la pratique du généraliste

François Baudier
Membre du HCSP
Nathalie Berthelot
Marie-Caroline Clément
Thomas Jeanmaire
Claude Michaud

Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam) de Franche-Comté

Préconisations du HCSP sur la nature et l'organisation de consultations ou examens périodiques de prévention.

La Direction générale de la santé a saisi, en 2008, le Haut Conseil de la santé publique afin qu'une expertise soit réalisée sur « *la question de l'intérêt des consultations de prévention dans les programmes de prévention* ». En mars 2009, un rapport a été publié, faisant un certain nombre de constats et de propositions. Elles ont été synthétisées sous la forme de 10 recommandations [2].

Contexte

En France, les textes fondateurs de l'Assurance maladie évoquaient déjà la notion de consultation de prévention [1]. Beaucoup plus récemment, les États généraux de la prévention [11] ou les orientations adoptées par la Conférence nationale de santé [3] encourageaient une approche clinique dans ce domaine. D'ailleurs, les lois sur la santé d'août 2004 donnent un cadre législatif à cette orientation :

- la loi de santé publique met en avant des consultations de prévention à certaines périodes de la vie,
- la loi de réforme de l'Assurance maladie souligne le rôle du médecin traitant et le *continuum* de la prise en charge en termes de soins et de prévention.

Enfin, les États généraux de l'organisation de la santé (EGOS) insistent sur la médecine de premier recours, non seulement, dans sa composante « soins », mais aussi « préventive » [4]. Les activités pluridisciplinaires (médecins, infirmières...) de prévention sont promues avec de nouvelles formes d'organisation de la santé, telles que les maisons et pôles de santé, les

réseaux de proximité, les hôpitaux locaux, la délégation de tâches médecins/infirmiers...

Par ailleurs, il faut noter qu'il existe beaucoup d'idées reçues alimentant des avis divers et variés sur ce sujet. Parmi elles :

- Faire un « check-up » régulier relève de la même démarche qu'une révision périodique de sa voiture : ce serait une nécessité pour protéger le capital santé dont chacun est responsable. Les Anglo-Saxons parlent de « *patient MOTs* », ce terme s'inspirant des contrôles techniques annuels obligatoires pour les voitures, les *MOTs*.

- Effectuer un bilan de santé, chez un sujet apparemment sans pathologie, serait une manière efficace de prévenir les maladies.

- Systématiser ces consultations permettrait de faire enfin le lien entre soins et prévention, un souhait partagé par beaucoup mais souvent perçu comme irréalisable.

Méthode

Le périmètre de travail a été volontairement circonscrit aux dispositifs qui faisaient intervenir :

- les soins de santé primaire,
- la médecine de premier recours,
- le médecin de famille, généraliste ou traitant.

Ont été exclus du champ de cette investigation :

- les examens périodiques du nourrisson et du petit enfant (jusqu'à 6 ans), ainsi que le suivi de la grossesse,
- tout ce qui relève de la prise en charge des pathologies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient,

- la santé bucco-dentaire et ses examens périodiques dédiés.

Plusieurs types d'investigations ont été conduits :

- Les six rapports récents (depuis 2000) sur le sujet ont été consultés (certains d'entre eux ont été publiés : [5, 6, 8, 11]).

- Une revue de la littérature internationale a été effectuée en complément de celles réalisées dans ces six rapports.

- Un recueil des expériences actuelles a été effectué à partir de plusieurs communications présentées lors de différents colloques ou séminaires organisés par le ministère de la Santé, la Société française de santé publique (SFSP) ou l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) [7, 9, 10]. De plus, l'ensemble des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass), des unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) et des unions régionales des médecins libéraux a été interrogé par courrier électronique. À partir des informations recueillies, des fiches harmonisées ont été rédigées et actualisées en liaison avec les promoteurs (entre septembre et décembre 2008). Elles étaient au nombre de vingt et correspondaient à des dispositifs très diversifiés, allant de systèmes d'organisation pérenne et universelle à des expérimentations très limitées en terme de population concernée.

- Enfin, dix experts ont été auditionnés en raison de leur connaissance du sujet et de la diversité de leurs points de vue.

Résultats

Il existe de très faibles éléments de preuve concernant l'intérêt d'une consultation périodique de prévention dédiée. En revanche, un consensus semble se dégager autour d'une orientation et d'un concept :

- L'orientation : développer une logique s'inscrivant dans un *continuum* organisé, à savoir utiliser plutôt les temps de contact existants qu'une consultation dédiée, en s'appuyant sur des recommandations validées.

- Le concept : les soins de santé primaires, à travers l'instauration du médecin traitant et la définition des missions du médecin généraliste contenue dans la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST).

Deux appellations sont donc à différencier :

- la *consultation de prévention dédiée*, qui s'inscrit dans un temps spécifique au

cours duquel le ou les professionnels de santé vont effectuer toute une série d'investigations ;

- les *examens* (ou actes) le plus souvent *périodiques* (cette périodicité étant fixée par des référentiels) de *prévention*, s'inscrivant dans un continuum organisé au sein du parcours coordonné de santé, et s'appuyant sur les temps de consultation habituels et itératifs entre médecin traitant et patient.

Ces deux formes organisationnelles doivent faire référence à des pratiques cliniques préventives validées et régulièrement réactualisées.

Perspectives et préconisations

Médecin traitant, médecin généraliste : une cohérence au sein du dispositif législatif actuel et à venir

Dans le cadre des orientations de la loi sur l'assurance maladie de 2004, le chapitre 1 de la Convention sur le parcours de soins et la coordination précisent que la relation de proximité du médecin traitant avec ses patients le situe au cœur du développement de la prévention de la santé. Les parties signataires (Assurance maladie et partenaires conventionnels) s'engagent donc à renforcer leur rôle dans ce domaine, notamment en développant la dimension « santé publique » et en favorisant la participation des médecins traitants aux programmes de prévention. En pratique, l'engagement du médecin traitant se fait à travers différents examens (ou actes) le plus souvent périodiques, en rapport avec les objectifs de santé publique fixés par la loi de 2004. Des programmes ou actions en lien avec certains de ces objectifs ont été mis en œuvre progressivement et régulièrement, à partir de 2005, sur un certain nombre de sujets : dépistage des cancers, vaccination, lutte contre la iatrogénie médicamenteuse chez les personnes âgées, suivi de la grossesse... D'autres sont à venir. Dans ce contexte, la seule consultation dédiée pertinente pourrait être celle qui concernerait l'adolescent au moment de son entrée dans le dispositif du médecin traitant. À cette occasion, son dossier personnel (qui le suivra tout au long de sa vie) serait constitué, un examen complet et adapté réalisé.

La loi HPST précise les missions du médecin généraliste de premier recours. Elles sont très proches de celles du médecin traitant et mettent l'accent sur

son rôle en matière de coordination du parcours de santé, son implication dans le champ de la prévention et les liens à faire avec le secteur médico-social.

Les coopérations entre professionnels et la prise en charge préventive d'aval

Dans les programmes étrangers sur la prévention, les professionnels de santé paramédicaux, en particulier les infirmières, sont très souvent en première ligne. Dans cette perspective, il est indispensable de prévoir de nouveaux modes d'organisation : projet de santé sur un territoire donné, contrat d'objectifs et de moyens, protocole de prévention partagé, temps de concertation... La loi HPST donne des ouvertures majeures en matière de coopération entre professionnels de santé. Les domaines de la prévention clinique et des examens périodiques de santé devront donc être un champ prioritaire de mise en œuvre de cette nouvelle politique de coopération.

Par ailleurs, la mise en place d'une offre de prévention dans le parcours de santé conduit le médecin traitant à identifier ou à dépister des habitudes de vie qu'il est important de faire évoluer, voire de modifier (éducation pour la santé). Dans un certain nombre de cas, cette prise en charge ne peut se faire dans le cadre des consultations médicales habituelles (principalement du fait d'un manque de temps). C'est pourquoi il est nécessaire d'envisager des structures ou personnes ressources en capacité d'agir de façon individuelle ou collective auprès de ce public. C'est le domaine d'intervention privilégié :

- de certaines professions comme les diététiciens, psychologues, éducateurs médico-sportifs,

- d'associations comme les comités d'éducation pour la santé (Instance régionale d'éducation pour la santé et Comité départemental d'éducation pour la santé), les associations de prévention des addictions (Anpa, Anit),

- d'intervenants du social ou du médico-social.

Dans cette perspective, et à travers la loi HPST, des territoires de santé seront définis et des conférences de territoire seront mises en place. Ces dernières s'intéresseront à la santé publique et à la prévention. Elles auront donc la responsabilité de proposer à l'agence régionale de santé (ARS) les composantes locales du projet régional de santé qui pourra faire l'objet

de contrats de santé. Cette perspective devrait permettre de faciliter les liens entre les examens périodiques de santé et une prise en charge d'aval mieux organisée et protocolisée.

L'importance de disposer de référentiels pour les examens périodiques de prévention

Dans la plupart des pays, ils existent pour les pratiques cliniques préventives de l'adulte. En France, ils sont dispersés dans différentes recommandations émanant principalement de la Haute Autorité de santé (HAS). Il est donc urgent que la HAS ainsi que les spécialistes et sociétés savantes concernés réalisent ce travail. Il devra être ensuite actualisé régulièrement.

L'existence de ces référentiels est nécessaire mais insuffisante, en particulier dans le champ de la prévention où la dimension psychosociale et éducative est importante. Il est donc nécessaire de bâtir des démarches et des outils de prévention et d'éducation pour la santé, dans le cadre du partenariat INPES et HAS. Ils devront concerner tous les domaines et les âges correspondant aux référentiels. Il sera indispensable qu'ils s'adaptent à des approches individuelles ou collectives impliquant le médecin traitant ou d'autres professionnels.

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2008 donne des perspectives pour de nouveaux modes de rémunération, en particulier dans le champ de la prévention

Le type et la nature des activités préventives, qu'elles soient individuelles ou collectives, faisant intervenir le médecin traitant ou s'inscrivant dans une coopération entre différents professionnels, nécessitent d'élargir les modalités de rémunération, limitées aujourd'hui principalement au paiement à l'acte. La loi de financement de la Sécurité sociale 2008 permet cette adaptation qui devrait pouvoir être mise en œuvre en 2009 (paiement à la performance, forfait...).

La prévention en général et les examens périodiques préventifs en particulier doivent faire partie des priorités pour le déploiement de ce nouveau dispositif.

Plusieurs axes à développer pour demain

Dans le futur, il est donc important de distinguer trois dimensions qui pourraient correspondre à des chantiers distincts mais complémentaires :

- l'établissement et l'actualisation des données probantes scientifiques (pratiques cliniques préventives) par la HAS ;
- la rédaction de référentiels psychocomportementaux et la production d'outils (critères relationnels à prendre en compte, motivation des professionnels et patients, démarches facilitant l'appropriation par le professionnel et le consultant...) par l'INPES ;
- la définition et la mise en place des aspects organisationnels (articulation entre les médecins et les autres professionnels de santé, et modalités de suivi en aval) par le ministère de la Santé et l'Assurance maladie.

C'est dans cette dynamique que l'ARS doit jouer un rôle central pour une mise en œuvre cohérente et concertée de pra-

tiques cliniques préventives au sein de la patientèle de chaque médecin traitant de sa région, tel que prévu dans le futur pôle « santé publique ».

La loi de réforme de l'Assurance maladie de 2004 et la loi HPST (2009) créent un cadre adapté pour le dispositif proposé dans le rapport du HCSP [2]. La loi de santé publique à venir (2010) pourrait, quant à elle, donner l'opportunité de consolider ces orientations.

Cette nouvelle organisation de la prévention individuelle dans un cadre de santé publique structuré doit permettre une meilleure équité de l'offre de santé (85 % des Français ont un médecin traitant) et ainsi favoriser une réduction des inégalités de santé. ■

Références

1. Baudier F. Le parcours de santé : quelle place pour la prévention individualisée ? *Concours médical*. 9 novembre 2005, 127-34, 1931-34.
2. Baudier F. *Consultation de prévention et médecine générale : constats sur les pratiques actuelles et propositions de développement*. Haut Conseil de la santé publique, mars 2009. http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20090325_ConcultPrev.pdf (consulté le 29 août 2009).
3. Conférence nationale de santé (CNS), Avis du 22 mars 2007. *Les voies d'amélioration du système de santé français*. http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/avis_22mars.pdf (consulté le 29 août 2009).
4. États généraux de l'organisation de la santé. *Synthèse des travaux*. http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/egos/synthese_egos.pdf (consulté le 29 août 2009).
5. Goldberg M. *Rapport final d'expertise sur l'activité et les orientations des centres d'exams de santé*, 13 novembre 2000. http://www.rppc.fr/Expertise_CES.pdf (consulté le 29 août 2009).
6. IGAS. *Santé, pour une politique de prévention durable*. Rapport annuel 2003, IGAS. http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/rapport_igas_2003_prevention.pdf (consulté le 29 août 2009).
7. INPES. Journées de la prévention 2007 de l'INPES, session 2. *Parcours de prévention, médecin traitant et professionnels de santé : quelles articulations ?* http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2007/Session2_synth.pdf (consulté le 29 août 2009).
8. Ménard J. *La consultation périodique de prévention*. Rapport – mai 2005. <http://www.sfsp.fr/publications/detail.php?cid=93> (consulté le 29 août 2009).
9. SFSP. La consultation de prévention en médecine générale – Actes du séminaire du 4 décembre 2006 à Paris, *collection Santé et Société*, numéro 13. <http://www.sfsp.fr/publications/detail.php?cid=2> (consulté le 29 août 2009).
10. SFSP. *Médecins généralistes et prévention – Séminaire du 21 septembre 2007 à Paris*. Actes du séminaire. Société française de santé publique. (à paraître).
11. Toussaint J.-F. *Rapport final. « Stratégies nouvelles de prévention » de la Commission d'orientation prévention (29 décembre 2006)*. http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/toussaint_151206/rapport.pdf (consulté le 29 août 2009).
12. *Consultations de prévention : constats sur les pratiques actuelles en médecine générale et propositions de développement*. Rapport de François Baudier, avec le concours de Nathalie Berthelot, Claude Michaud, Marie-Caroline Clément et Thomas Jeanmaire. Haut Conseil de la santé publique, mars 2009, 137 pages. http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20090325_ConcultPrev.pdf

Radiofréquences, santé, environnement : un processus en quête de méthode

Jean-François Girard
Stéphane Le Bouler

Respectivement président et rapporteur de la table ronde « Radiofréquences, santé, environnement » (23 avril - 25 mai 2009)

Les animateurs du « Grenelle des ondes » présentent la méthodologie et les enseignements de cette table ronde.

La table ronde « Radiofréquences, santé, environnement ¹ » ressortit a priori d'une gamme de processus délibératifs relativement normés, mis en œuvre dans la ligne du Grenelle de l'environnement. N'a-t-on pas parlé de « Grenelle des ondes » ? Différence essentielle cependant : ce Grenelle-ci est né d'une crise ou, à tout le moins, d'une contestation forte et multiforme (associative, médiatique, politique, juridique), sur fond de controverse à propos des effets sur la santé des champs électromagnétiques générés par les terminaux ou les installations fixes de téléphonie mobile.

Cette caractéristique fournit une grille de lecture quant à la portée de l'événement : fondateur au sens où il entame un processus de débat public et s'articule nécessairement avec d'autres scènes, scientifique et démocratique.

L'origine du trouble

Le principe de tenir une table ronde sur les radiofréquences a été arrêté par le Premier ministre suite à plusieurs décisions de justice enjoignant aux opérateurs de téléphonie de démonter des antennes ou de ne pas les installer. Ces décisions de justice ont ajouté au trouble global des politiques publiques sur ce dossier, et invité à reprendre en main ce problème sur le terrain politique. La commande a été passée à la ministre de la Santé et des

1. Voir le rapport à l'adresse suivante : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000240/index.shtml>.

Sports, en lien avec la secrétaire d'État en charge du Développement de l'économie numérique et son homologue en charge de l'Écologie.

Cette circonstance est importante : il ne s'agit pas tant d'instituer une concertation sur la durée, ou de préparer un plan d'action gouvernemental à froid, que de mettre le débat public au service de la gestion d'un problème de politique publique en période de crise.

La table ronde n'avait évidemment pas pour objet de traiter les questions pendantes en justice, pas même de les éclairer. Il n'empêche : chacun des interlocuteurs a été particulièrement sensible à la teneur des propos de restitution, eu égard en particulier à l'interprétation que pourraient en faire demain les juges.

La controverse

Combien de fois avons-nous dû répondre à la question de la dangerosité des champs électromagnétiques liés à la téléphonie ? La réponse a toujours été la même, au grand désarroi de la plupart des interlocuteurs : il ne nous revenait pas de trancher la controverse sur le terrain de l'expertise scientifique. D'autres enceintes sont faites pour cela et s'en donnent les moyens, telle l'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset).

Cette réponse faite devant la table ronde n'a pas évité les critiques, tant de ceux qui attendaient l'affirmation d'une vérité officielle que de ceux qui entendaient offrir une large tribune à la controverse. Même

réponse devant les médias, au risque de les dissuader de s'intéresser à nos travaux.

Soyons clairs : on ne peut pas revenir aux principes d'une évaluation indépendante et robuste des risques, avec l'ensemble des garanties construites au fil des ans, au gré des crises, et piétiner ces principes à la première occasion en instituant un simulacre d'expertise au sein d'une assemblée constituée comme un reflet de la société globale.

En revanche, pour assurer la restitution des débats tenus dans les enceintes scientifiques, les représentants de l'Organisation mondiale de la santé et de l'Afsset ont été invités à présenter une synthèse.

Dès lors, nous dira-t-on, de quoi la table ronde a-t-elle traité ?

La création d'une scène autonome

La formation de la table ronde, son périmètre, la méthode qui allait être suivie, etc. ont été l'occasion d'un dialogue avec les parties prenantes, dans des réunions de concertation rassemblant plusieurs collègues, sous l'égide des cabinets des ministres en charge. Peu de choses, dira-t-on. Le démarrage d'une concertation, la mise à l'agenda d'un problème de politique publique commencent pourtant toujours comme ça : reconnaître un problème et se mettre d'accord, ou du moins se concerter sur la façon de le traiter. La table ronde « *Radiofréquences, santé, environnement* » a constitué une scène, une arène diront certains, marquée par une unité de temps, de lieu et d'action.

Unité de temps tout d'abord : nous-mêmes n'y croyions guère quand nous avons annoncé, à la suite des ministres, le calendrier prévisionnel de sortie : le 25 mai 2009, pour une table ronde installée le 23 avril. Ce calendrier contraint a eu une vertu : proscrire la dispersion et obliger à sérier les questions, même si le temps consacré à chacun des problèmes identifiés n'avait que peu de rapport avec la hiérarchie implicite ou explicite que nous pouvions en avoir. Évidemment, une telle rapidité, d'aucuns diront précipitation, a empêché de développer certains moments importants (notamment l'accueil d'experts étrangers, dont l'audition était souhaitée par plusieurs associations) et certaines problématiques (dont celle de l'assurabilité). Le temps de rédaction du rapport de restitution a lui-même été pour le moins bref et la concertation réduite.

Table ronde « Radiofréquences, santé, environnement » 23 avril - 25 mai 2009

Résumé opérationnel du rapport de restitution¹.

La table ronde « Radiofréquences, santé, environnement » est née d'une situation de blocage, d'une crispation autour des installations de téléphonie mobile. Il n'appartenait pas à la table ronde de trancher la controverse en toile de fond de cette contestation. Ce débat-là sera éclairé, avec les garanties nécessaires, par les travaux de l'Afsset. L'avis en question, attendu en septembre 2009, fournira les fondements scientifiques nécessaires à la conduite des politiques publiques et à l'information de nos concitoyens au plus près des connaissances scientifiques présentes.

Sans attendre cependant, une analyse précise des ressorts de la crise permet de dégager des principes d'action publique et des recommandations opérationnelles.

Le premier principe est la transparence.

Cela concerne les informations à donner aux consommateurs et aux riverains, mais aussi au grand public et aux parties prenantes en première ligne, notamment les élus et les personnels de santé. Cela concerne aussi le financement des dispositifs de contrôle et de recherche.

Le deuxième principe est l'attention.

Toutes les plaintes doivent être entendues et prises en charge. C'est la noblesse de l'art médical. La diffusion généralisée des technologies de la mobilité a largement bouleversé nos vies en l'espace d'une décennie. Dans ce contexte, l'attention aux populations fragiles est une exigence politique.

Le troisième principe est la précaution.

Nous avons à définir, à la faveur de cette crise, une pratique rénovée de la gestion des risques en situation d'incertitude :

1. Rédigé par Pr Jean-François Girard (président), Stéphane le Bouler (rapporteur), Camille Février (rapporteur adjoint) et remis le 25 mai 2009 à Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, Nathalie Kosciusko-Morizet, secrétaire d'État chargée de la Prospective et du Développement de l'économie numérique, Chantal Jouanno, secrétaire d'État chargée de l'Écologie.

dialogue, pluralisme de l'expertise, recherche, action proportionnée et évolutive en sont les maîtres mots. Compte tenu de l'état des connaissances, le principe de précaution justifie des restrictions d'usage du téléphone mobile, en particulier pour les enfants et les femmes enceintes ; en revanche, pour ce qui est des antennes, d'autres logiques d'action permettent de limiter l'exposition des populations au mieux des possibilités technologiques et de renforcer l'effort de constitution de connaissances.

Le quatrième principe revendique l'importance de la délibération démocratique.

Le débat public ne participe pas du problème, comme certains pourraient le penser, mais de la solution. Au nom de la transparence, tout doit être « mis sur la table » et délibéré, à tous les échelons. L'information, la concertation ne suffisent pas cependant. Les élus doivent disposer d'un pouvoir de négociation pour gérer, non pas la sécurité sanitaire, mais la régulation territoriale des installations.

Le cinquième principe est la cohérence de l'action publique.

Le pilotage de l'action publique au niveau central doit progresser pour assumer une gouvernance d'ensemble de qualité : cela concerne la prospective, l'expertise, l'organisation de la recherche, l'exercice des missions de contrôle et la qualité de la réglementation.

Sur ces fondements, dix orientations sont proposées à l'issue de la table ronde.

● Une information accessible pour le grand public :

- Ouvrir un portail Internet « Radiofréquences, santé, environnement », qui permettrait d'accéder à l'ensemble des ressources documentaires disponibles ;
- Organiser une campagne d'information sur les effets sanitaires de la téléphonie après la remise de l'avis de l'Afsset.

● Un effort de communication auprès des élus locaux et des professionnels de santé :

- Mettre à disposition des élus locaux l'ensemble des informations utiles (réglementations, informations

disponibles et accessibles sur les effets sanitaires). Les supports de cette communication seraient diversifiés : notices, personnes ressources au sein des services déconcentrés, site Internet, ligne téléphonique dédiée ;

- Délivrer aux professionnels de santé une information adaptée, aussi bien pour répondre aux questions des patients sur les effets pour la santé que pour prendre en charge les personnes hypersensibles.

- **Une prise en charge adaptée pour les personnes hypersensibles :**

- Mettre en place une collaboration avec les équipes de l'hôpital Cochin pour élaborer un protocole d'accueil et de prise en charge de ces patients ;

- Faire de l'analyse de ces symptômes une des priorités assignées aux organismes qui auront en charge la programmation de la recherche ;

- Mieux encadrer les pratiques de commercialisation des dispositifs « anti-ondes ». Les autorités en charge de la répression des fraudes ou de la vérification de la publicité devraient être en mesure de proposer des solutions adaptées.

- **Une démarche de précaution proportionnée auprès des consommateurs et des salariés :**

- Faire en sorte qu'une notice émanant des autorités sanitaires accompagne l'achat des téléphones mobiles ;

- Sur les points de vente, rendre obligatoire l'affichage accessible et lisible du débit d'absorption spécifique des téléphones mobiles ;

- Étudier un ensemble de mesures complémentaires aux dispositions d'ores et déjà inscrites dans le projet de loi Grenelle 2 afin de renforcer les précautions concernant les usages jugés problématiques (encadrement de la publicité notamment), de garantir la sécurité des travailleurs (notamment en confortant le rôle des comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail – CHSCT) et de favoriser les pratiques qui diminuent notablement l'exposition aux ondes (oreillettes, SMS plutôt que voix).

- **Une évolution raisonnée des seuils d'exposition :**

- Compléter le seuil d'exposition réglementaire par un objectif cible de

qualité dans les lieux de vie, au mieux des possibilités techniques ;

- Engager sans attendre un travail avec les meilleurs experts, pour définir les exercices de modélisation et les expérimentations possibles de ces évolutions.

- **Un dispositif de contrôle des expositions rénové :**

- Modifier le protocole de mesure conformément aux évolutions européennes : l'Agence nationale des fréquences pourrait mettre en place sans attendre une concertation avec l'ensemble des parties ;

- Modifier l'organisation des contrôles d'exposition : les opérateurs pourraient acquitter une redevance et ne financeraient plus ainsi directement les contrôles ; le marché des organismes en charge du contrôle pourrait être ouvert dans le cadre d'un mécanisme d'accréditation rénové ; la maîtrise d'ouvrage de l'ANFR serait renforcée.

- **Un droit au contrôle individuel des expositions :**

Les citoyens doivent avoir la possibilité de faire mesurer le niveau d'exposition au sein des lieux de vie ou de travail : une concertation pourrait être organisée en vue de permettre aux municipalités (ou aux établissements intercommunaux) de diligenter des contrôles à la demande ; il en irait de même pour l'installation de bornes de mesure fixes sur les sites publics, notamment les établissements sensibles.

- **Des prérogatives renforcées pour les élus locaux :**

- Sans préjudice des prérogatives des autorités en charge de la santé publique (services déconcentrés de l'État), du contrôle des fréquences (ANFR) et de la régulation du secteur (ARCEP), renforcer les compétences du maire (ou, selon les contextes, du président de l'établissement intercommunal, voire du président du conseil général) dans la planification des équipements : un schéma prévisionnel de déploiement serait institué au niveau territorial pertinent. Il permettrait d'organiser un dialogue périodique sur les besoins et les projets locaux d'implantation des antennes ; il permettrait également une évaluation périodique des niveaux d'ex-

position et du respect des engagements souscrits par les parties ;

- Renforcer significativement les informations mises à disposition des habitants (dans le cas d'immeubles collectifs accueillant des antennes) et des riverains *via* les autorités locales : motivation, localisation précise des installations, dispositions d'intégration paysagère, mesures d'impact, mesures avant-après.

- **Une organisation de la recherche rénovée :**

- Compte tenu de l'importance des besoins de connaissance et de l'évolution globale du paysage de la recherche, conforter le dispositif de programmation des travaux sur les radiofréquences et engager de nouvelles initiatives, notamment sur les questions posées par la situation des personnes hypersensibles et sur les études à conduire en vue de compléter l'approche des seuils d'exposition (travaux d'expérimentation et de modélisation) ;

- Rationaliser le financement de la recherche : une redevance permettrait de maintenir l'effort de financement assumé par les opérateurs, tout en mettant un terme aux controverses liées au mode de financement actuel.

- **Une organisation pour le débat public :**

- Organiser un débat avec l'ensemble des parties prenantes à la faveur de la sortie du rapport de l'Afsset au mois de septembre 2009 ;

- Au vu de cette expérience et en lien avec le Plan national santé environnement 2, pérenniser un dispositif de dialogue qui permette de préciser les questions à soumettre à l'expertise publique au fur et à mesure que les connaissances progressent sur ces « risques émergents ».

Sur le modèle du Grenelle de l'environnement, des « comités opérationnels » pourraient prolonger la démarche de concertation avec l'ensemble des parties. La table ronde serait réunie en plénière à échéance régulière pour suivre l'avancement de travaux. ■

Bonnes pratiques pour la table ronde « Radiofréquences, santé, environnement »

Les principes

- Un dispositif partagé ;
- La déontologie de l'expertise ;
- La mise à disposition de tous des informations disponibles ;
- L'ouverture permanente au dialogue ;
- L'éthique de la discussion, le respect du pluralisme et des avis divergents.

Le dispositif

- Le pluralisme des experts sera garanti par les pouvoirs publics, à travers la possibilité donnée au collège des associations et à celui des opérateurs de convier deux experts de leur choix pour chacune des trois séances thématiques ;
- Les conflits d'intérêts éventuels des intervenants sollicités seront déclarés et rendus publics ;
- Pour la bonne organisation des débats, le président veillera strictement à l'équilibre des temps de parole entre les parties ;

- Au plus tard 48 heures avant chaque séance, les parties seront invitées à communiquer au rapporteur l'ensemble des pièces qu'elles désirent mettre à disposition des autres participants, ainsi que les sujets spécifiques qu'elles souhaitent traiter au cours de la séance ;
- Un relevé de conclusions sera adressé aux membres de la table ronde à l'issue de chaque séance ; un *verbatim* des séances sera également très rapidement diffusé ; les membres de la table ronde seront invités à réagir par écrit dans un délai de 72 heures ; le texte amendé sera alors rendu public ;
- En revanche, la confidentialité devra être garantie sur les documents intermédiaires qui n'auraient pas été discutés en plénière ;
- Le débat devra être permanent, par tout moyen approprié, notamment par mail ou lors de réunions de travail bilatérales (le maximum sera fait pour permettre ces rencontres avec le président et le rapporteur) ; cela vaudra à l'issue de chaque séance plénière ; cela vaudra surtout au moment de préparer les conclusions de la table ronde. ■

Unité de lieu ensuite : le ministère de la Santé a constitué le lieu unique de la table ronde. Symbole important quant à la reconnaissance dans l'espace public du questionnement concernant les effets sur la santé et la nécessaire prise en charge de situations de souffrance, notamment celle ressentie par les personnes dites « électro-hypersensibles ». Mais symbole maladroite aussi pour une table ronde dont le propos ne tenait pas exclusivement sinon essentiellement aux questions des conséquences sur la santé. Difficile d'esquiver la question de la dangerosité quand on tient séance au ministère chargé de la protection de la santé des populations.

Unité d'action et d'acteurs enfin. La question de la participation à la table ronde a été âprement discutée. Nous avons exclu la participation d'experts scientifiques es *qualités* pour les raisons dites plus haut. Nous avons requis en revanche la participation de deux sociologues et d'un juriste, pour suivre et éclairer nos échanges. L'important, en dehors de ces questions, était de constituer de façon équilibrée des collèges stables : élus (parlementaires et représentants des associations d'élus), associations (associations d'usagers, de consommateurs, associations environnementales généralistes ou spécialisées), partenaires sociaux, opérateurs de téléphonie et acteurs publics nationaux. C'est sans

doute là un acquis important du Grenelle de l'environnement, celui dont cette table ronde s'est en tout cas le plus volontiers inspiré : instituer une scène stable pour la négociation autour des principaux collèges représentatifs de la société.

Destinée à produire quoi ?

Assurément, il ne s'est pas agi d'une mise en scène. Le débat au fond a pu avoir lieu, même si tous les approfondissements n'ont évidemment pu être donnés dans le temps court de nos débats.

S'agissait-il de produire du consensus ? Sur le diagnostic de crise et sur les ressorts de cette crise et de la contestation, éventuellement. Certainement pas sur les effets sur la santé, par construction. Le but n'était pas tant de produire un consensus que de se donner les moyens de poser tous les problèmes sur la table. S'agissant d'une problématique trop longtemps négligée en termes de construction du débat public (en dehors des initiatives précoces des parlementaires, de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques en particulier), cet exercice de dévoilement de l'ensemble des problèmes sur une scène nationale était, en soi, un acquis essentiel.

S'agissait-il de produire un plan d'action ? Nous avons classiquement excipé de principes pour l'action publique et d'un ensemble de recommandations, d'effet

immédiat ou à plus long terme, laissant le soin à des comités opérationnels ou à des groupes de travail de trouver les voies les plus pertinentes.

Il n'y a pas eu de « coup de théâtre ». Aucun acteur n'a quitté la scène. Aucune solution miracle n'a été esquissée. Instituer la scène de la négociation sociale sur les radiofréquences était plus important, en termes d'acte fondateur, que d'esquisser des solutions spectaculaires.

Un corpus de règles

Pour faire pièce aux critiques sur les équilibres et les partis pris éventuels des initiateurs, voire des modérateurs, de la table ronde sur la méthode suivie, nous avons tenu à établir très vite les règles du jeu. Nous les avons inscrites en préambule.

Nous nous y sommes pour l'essentiel tenus. Un petit conseil pour ceux qui auront à gérer ce type de débat à l'avenir : se doter d'un corpus de règles et, pourquoi pas, de celles-ci en particulier pour fonder, dans la pratique, un ensemble de principes reproductibles.

Société (civile) et expertise : à la recherche d'un modèle

On a évoqué d'emblée le contexte particulier de ce « Grenelle des ondes », à savoir la controverse sur la dangerosité d'une part et l'intervention des juges sur le dossier

d'autre part. Autant la table ronde était peu adaptée pour tenir le débat scientifique en son sein ou, pire encore, traiter des décisions de justice et des évolutions de la jurisprudence, autant elle paraissait apte à aller au fond du questionnement relatif aux formes de la concertation locale et aux conditions concrètes d'implantation des antennes : Quelle place pour les élus ? Quelles prérogatives ? Quel rôle pour les riverains ou les habitants ? Quelles modalités d'information des populations ? Sur la base de quelles données de prospective, de mesure et de contrôle ? Comment délivrer l'information sur les risques des terminaux ? Quelles applications raisonnées du principe de précaution en la circonstance ? Comment faire évoluer la réglementation quant aux seuils d'exposition au mieux des possibilités technologiques ? Toutes ces questions ont alimenté les débats – et les propositions – de la table ronde. L'expertise réunie autour de la table était cette fois la plus à même de décrire les problèmes et d'envisager des solutions, dans une logique conforme à l'idée du Grenelle. Les comités opérationnels et les groupes de travail mis en place à l'été 2009 pour poursuivre les travaux de la table ronde permettront de capitaliser ces compétences.

Une dramaturgie immature

Ce qui a sans doute le plus surpris au démarrage des travaux, c'est le niveau d'incompréhension, pour ne pas dire d'hostilité, autour de la table. On a parlé de processus instituant. On peut aussi s'étonner qu'il ait fallu plus de douze ans pour ouvrir un tel dialogue, avec l'ensemble des parties prenantes, laissant à quelques parlementaires valeureux et aux enceintes frustes de la concertation locale (à quelques exceptions près) le soin de gérer le problème... jusqu'à l'impasse.

Une certaine efficacité dans la conduite des débats, un peu de chance, un rapport de restitution surgi pratiquement en temps réel... ont permis au processus d'aboutir, mais disons le tout net : ce n'est pas une façon raisonnable d'accueillir les questions de santé-environnement ou de risques émergents dans le débat public.

Il faut « routiniser » les Grenelle, en extraire un ensemble de règles et de bonnes pratiques, alimenter la réflexion des acteurs, dans les différents collèges, déployer les apprentissages. Nous persistons depuis le Comité opérationnel consacré à la veille

sanitaire et aux risques émergents² : on a besoin d'un dispositif et de procédures stables, pérennes et adaptés pour accueillir dans l'espace public les débats sur les risques émergents ou les « technologies potentiellement porteuses de risques », pour reprendre l'expression de Françoise Weber et d'Alfred Spira.

Plutôt que de faire un jour, tardivement, une table ronde sur un problème, un autre jour un débat public à gros budget sur un autre problème, avant de demander un rapport dans l'urgence sur un troisième et de mettre en place un dispositif de recherche *ad hoc* sur un quatrième, ne serait-il pas temps : 1) d'acter une méthode stable de prise en charge de ce type de problèmes dits « émergents » par le système global de veille et de sécurité sanitaire, 2) d'élaborer des procédures point trop frustes d'appel au débat public, 3) de travailler les procédures de communication publique face aux risques dits « émergents », 4) de disposer d'une organisation de la recherche flexible et adaptée qui permette de développer des programmes aux meilleurs standards européens et en collaboration avec ces partenaires.

Nul doute qu'il faudra une volonté farouche pour aboutir sur ces recommandations de bon sens. ■

2. Voir le rapport à l'adresse suivante : http://www.legrenelle-environnement.fr/IMG/pdf/Rapport_Comop_19_-_veille_sanitaire_et_risques_emergents.pdf.

Master international de santé publique (Master of Public Health)

École des hautes études en santé publique

Le master international de santé publique (Master of Public Health) est une formation d'une grande qualité scientifique et pédagogique, proposée par l'École des hautes études en santé publique. Dispensé intégralement en anglais, il se déroule à Paris, quelques modules pouvant, exceptionnellement, avoir lieu à Rennes.

Responsable

Pr Denis Zmirou-Navier, EHESP

Corps enseignant

L'enseignement du master est assuré par une équipe internationale d'enseignants-chercheurs issus des établissements universitaires et de recherche français et internationaux les plus reconnus et les plus productifs dans le domaine de la santé publique, parmi lesquels : EHESP, université Denis-Diderot Paris VII, Paris XII Val-de-Marne, université Henri-Poincaré Nancy 1, Inserm, Institut de recherche pour le développement, Inra, University of North Carolina, Columbia University, Sciences-Po Paris, London School of Economics, etc.

Durée

Deux ans (Master 1 et Master 2) : 120 ECTS. Les deux années peuvent être suivies séparément. Une moyenne de 12/20 est nécessaire pour passer du M1 au M2.

Débouchés

À l'issue de la formation, les étudiants diplômés peuvent se voir offrir un large choix d'opportunités professionnelles dans la santé publique, au niveau national comme international. Des aménagements de cursus, permettant le suivi en parallèle des études médicales, en pharmacie, en école vétérinaire, en sciences humaines et sociales ou autres masters, peuvent également être envisagés au cas par cas. Certains étudiants peuvent s'engager dans un cursus doctoral dans le cadre du réseau coordonné par l'EHESP.

Objectifs

Le but principal du master est de fournir aux futurs professionnels les méthodes leur permettant d'identifier les problématiques de santé publique, d'analyser les moyens consacrés à la préservation ou à l'amélioration de la santé publique et de prendre les décisions appropriées.

Prérequis

Licence (bac + 3) dans un des domaines suivants : économie, sciences politiques, management, sciences sociales, droit, écoles d'ingénieur, médecine, biologie, pharmacie, études dentaires ou vétérinaires, ainsi qu'une large variété de domaines scientifiques. Les étudiants ou les professionnels peuvent également démarrer en deuxième année directement, s'ils ont déjà un master 1 ou équivalent.

- **Maîtrise de l'anglais exigée** (niveau B2 du référentiel européen : TOEIC > 785, ou équivalent)

- **Maîtrise du français** : non obligatoire. Des cours de français sont offerts aux étudiants étrangers durant la première année (M1).

Frais d'inscription

Pour les étudiants français et européens en formation initiale : droits d'inscription fixés par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ; pour les étudiants français et européens en formation continue, ainsi que pour les étudiants hors UE : 6 000 euros/an.

Contenu pédagogique

L'enseignement est basé sur une approche interdisciplinaire, en mettant le plus possible les étudiants en situation réelle, afin qu'ils soient en mesure d'utiliser diverses compétences, méthodologies et pratiques professionnelles. Un certain degré de spécialisation peut être également obtenu, en fonction du projet professionnel de chaque étudiant.

Le master est basé sur cinq disciplines, offertes dans le cadre du tronc commun, la dimension interdisciplinaire de la santé publique se trouvant ainsi renforcée : sciences sociales et comportements de santé ; management et analyse des politiques de santé ; épidémiologie ; sciences de l'information et biostatistiques ; sciences de santé-environnement et santé-travail.

M1

Pour l'année M1, afin que le programme soit compatible avec une activité professionnelle à temps plein, les cours seront dispensés durant trois jours (de mercredi à vendredi) toutes les deux semaines, de septembre à mi-juillet. Les étudiants devront également effectuer du travail personnel, à distance. L'année est composée de quatre séquences : un tronc commun de base, cinq études de cas, trois modules interdisciplinaires, une semaine d'étude à l'étranger.

M2

Pour l'année M2, l'enseignement est à plein temps et très intensif. Le M2 est composé de cinq séquences : cinq modules de tronc commun, deux modules interdisciplinaires, deux modules « mineurs » (modules d'orientation, à choisir parmi les 5 domaines), trois « majeurs », (modules de spécialisation, à choisir parmi les 5 domaines) et un stage de cinq mois. Le M2 peut être suivi en deux ans en cas d'activité professionnelle.

Candidatures

Les candidatures se font en ligne, sur le site internet du MPH. Elles seront ouvertes de janvier jusqu'à fin mars 2010, pour la rentrée de septembre 2010. Les professionnels intéressés par le master peuvent contacter également le département Formation tout au long de la vie de l'EHESP.

Coordonnées

École des hautes études en santé publique (EHESP)
Direction des études – MPH
Avenue du Professeur-Léon-Bernard
35043 Rennes Cedex
Téléphone : 02 99 02 28 19
E-mail : mph@ehesp.fr
Site Internet : <http://mph.ehesp.fr>



Associations et représentation des usagers

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

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

14 Associations et participation des usagers au système de santé

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

Laure Albertini

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

Véronique Ghadi

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

Marie-Pascale Pomey

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

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

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

Sylvia Lacombe

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

Pascal Jarno, Marie-Alix Ertzscheid

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

Christian Saout

35 Une représentation à tous les niveaux du système de santé

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

Étienne Caniard, Alexandre Biosse Duplan

37 La recherche avec les malades

Dominique Donnet-Kamel, Françoise Reboul Salze, Martine Bungener

39 Témoignage : la participation des usagers dans les instances régionales

Claire Bazin

40 Évolution du mouvement associatif à l'hôpital

Françoise Demoulin, Thomas Sannié

43 Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques

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

Magali Leo

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

Christel Nourissier

47 Les associations d'usagers et les infections nosocomiales

Michel Naiditch

50 Tribunes

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

Claire Compagnon

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

Martine Séné Bourgeois

54 Bibliographie



Associations et participation des usagers au système de santé

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



tableau 1

Résumé de la participation des usagers avant la loi du 4 mars 2002				
Niveau de représentation	Organisme	Lieux d'exercice de la représentation Nombre de représentants des usagers	Modalités de désignation	Pouvoir ou rôle des RU
National	Agence française du sang (Établissement français du sang)	Conseil d'administration Un représentant des associations	Désigné par les associations	Délibération
	Établissement français des greffes (Agence de la biomédecine)	Les associations de greffés ne sont plus présentes aujourd'hui		
	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé	Conseil d'administration Un représentant des consommateurs	Nommé sur proposition du Conseil national de la consommation pour trois ans	Délibération
	Agence française de sécurité sanitaire des aliments	Deux membres d'associations de consommateurs	Nommé sur proposition du Conseil national de la consommation pour trois ans	
	Conseil national des hôpitaux			
	Conseil national du sida			
Régional	Commission nationale des accidents médicaux	Quatre représentants en commission	Non renseigné	Voix délibérative
	Conférence régionale de santé	Non précisé	Non renseigné	Avis/consultation/participation
	Programmes régionaux de santé Schéma régional d'organisation sanitaire			
Local	Hôpitaux	Conseil d'administration Deux représentants des usagers issus des associations	Choisis parmi les associations par l'agence régionale de l'hospitalisation sur proposition du préfet puis, après 2002 et 2005, parmi les associations agréées au moins au plan régional	Délibération
	Comité de lutte contre les infections nosocomiales	Séance annuelle du comité	Représentants des usagers siégeant au conseil d'administration	Voix consultative

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

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

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

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

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

tableau 2


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

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

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

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

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

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



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

Véronique Ghadi
Sociologue de la santé

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.



Associations et représentation des usagers

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

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

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

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

Du théâtre-forum pour la formation des représentants des usagers

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 8 000 associations à un collectif, voilà le progrès ! Non, le progrès ce serait de passer de 8 000 associations à 4 ou 5 collectifs. Si le montant global du budget affecté à la démocratie sanitaire était raisonnable, au-dessus de 10 millions d'euros, des appels à coordination sur les grands thèmes identifiés préalablement permettraient d'y parvenir.

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

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

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


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

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



Associations et représentation des usagers

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

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

Une représentation à tous les niveaux du système de santé

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

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

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

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

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

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

Une implication à plusieurs niveaux

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

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

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



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

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

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

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

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

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

Un cadre clair et créateur de droits

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

aux travaux auxquelles elles souhaitent être associées. À cette fin, la HAS a mis en place, au cours de l'année 2007, un groupe de travail avec des associations de 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* ». 

Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques

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

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

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

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

L'étude de l'Igas¹ dresse l'état des lieux d'une situation aggravée qui compromet sérieusement l'accès aux soins des usagers. Il apparaît en effet que les dépassements d'honoraires représentent 2 milliards d'euros pour les seuls médecins (hors soins dentaires) et que le montant de ces dépassements a doublé en moins de quinze ans.

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

méconnaissance de la loi dans certaines spécialités et zones géographiques.

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

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

Informer les usagers

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

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

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

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



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

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

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

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

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

Questionner les caisses primaires d'assurance maladie

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

Cette action s'est déroulée en deux temps.

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

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

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

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

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

Dénoncer l'impunité et l'absence de régulation

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conséquences de l'action du Ciss

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


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

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

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

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

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

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

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

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

Des malades invisibles dans les systèmes de santé

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

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

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

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

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

Christel Nourissier
Secrétaire générale
d'Eurordis

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



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

Le rôle de l'organisation européenne des maladies rares

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

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

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

L'adoption de la communication de la Commission européenne :

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

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

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

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

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

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

Eurordis aujourd'hui

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


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

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

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

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

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

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

Les associations d'usagers et les infections nosocomiales

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

La lutte contre les infections nosocomiales : un passé méconnu

Contrairement aux idées reçues, la lutte contre les infections nosocomiales a constitué de longue date pour un petit groupe de professionnels hospitaliers un sujet de préoccupation. Mais loin d'être prioritaires pour l'establishment hospitalo-universitaire et pour l'administration, les enjeux dont elle était porteuse ne vont se révéler que dans les années 1960, après la réforme Debré de 1958. Celle-ci va en effet fournir l'occasion aux médecins hygiénistes de réintégrer l'hôpital et d'en faire, avec les autres spécialités intéressées, un enjeu professionnel et de pouvoir. Il faudra pourtant attendre 1988 pour que paraisse un décret daté du 8 mai¹ qui fait de l'élaboration d'un système de lutte contre les IN une mission de l'hôpital public, bientôt étendue en 1990 aux établissements privés. Mais durant l'intervalle de temps de presque dix ans qui sépare la parution de la circulaire de l'affaire de la Clinique du sport, sa principale instance stratégique, le Comité de lutte contre

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

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

- Le dispositif de lutte a une très forte dimension pédagogique et argumentative : il doit être le support d'un « apprentissage » facilitant le passage d'une « culture de déresponsabilisation » faisant des infections nosocomiales une fatalité inhérente à la pratique médicale à une « culture proactive » qui en fait un objet techniquement maîtrisable.
- C'est plus un dispositif d'acquisition de connaissance que d'intervention. La transformation des pratiques d'hygiène qui est visée passe par des modifications des conduites dont la genèse nécessite de s'appuyer sur des résultats scientifiquement validés. C'est cette orientation didactique qui sera à l'origine de la création et de l'extension d'un réseau d'établissements volontaires (Le Raisin)², support logistique de l'acquisition d'un grand nombre de données sur la prévalence et l'incidence des infections nosocomiales. Son extension s'accompagnera de la création d'un petit groupe de spécialistes pluridisciplinaires en constituant le bras armé et destiné à combattre les résistances suscitées par les nouvelles normes comportementales de prévention, d'alerte ou de surveillance des infections nosocomiales.
- Son mode de fonctionnement résulte d'une stratégie contrainte : en misant sur l'incitation et la persuasion plus que sur la coercition, les promoteurs signent leur

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

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

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



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

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

Elle débute par la publication dans le quotidien *Le Parisien*, en date du 11 septembre 1997, d'un long article sur l'étendue des souffrances morales et physiques endurées pendant six ans par Béatrice Cerretti, épouse du fondateur du Lien et résultant de l'infection qu'elle a contracté lors d'un séjour hospitalier³. Relayés par plusieurs passages de son mari sur les chaînes de la télévision, les faits dramatiques rapportés vont faire brutalement émerger dans l'espace public et de façon durable une nouvelle manière de problématiser la question en produisant une sorte de « requalification » du problème. Le Lien va utiliser l'émotion créée pour remettre en cause leur mode de gestion et simultanément conférer au problème de la réparation des victimes un caractère d'urgence obligée. Avec ce double objectif, les animateurs du Lien vont s'efforcer de transformer l'affaire de la Clinique du sport en substrat d'un nouveau scandale de santé publique en opérant une contestation globale de leur mode de gestion selon un processus classique de « mise sur agenda politique ». Cela suppose d'être en mesure de mettre en évidence des manquements ou des fautes afin de dénoncer ou désigner des coupables directement concernés (les médecins) ou indirectement (l'État et l'administration). D'où une étape incontournable de dénonciation des manquements des professionnels à leurs devoirs et de l'existence d'un système de connivences entre ceux-ci et l'administration. Les critiques vont porter sur deux niveaux distincts mais complémentaires.

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

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

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

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

Impact à court terme

Dans une seconde étape, Le Lien va militer pour des changements dans trois directions. La mise en cause, sinon de l'existence, du moins de l'inefficacité du système de surveillance antérieur va l'inciter à demander un certain nombre de changements visant à renforcer l'efficacité et surtout la transparence du système de lutte. D'abord par la mise en place d'un système public d'information permettant de juger de l'efficacité du système de lutte contre les infections nosocomiales au niveau hospitalier. Son action aboutira, selon un processus complexe à la fois sur le plan technique et politique – et analysé par M. Naiditch⁴ –, à la mise en place d'un indicateur global dénommé Icalin et censé mesurer les efforts consentis par les hôpitaux en matière de lutte contre les infections nosocomiales, permettant dès lors de

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

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

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

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

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

Conclusion

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


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

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

La tenue des États généraux des infections nosocomiales en juin 2007, et qui a débouché sur un consensus assez consistant, en constitue un second. Tout comme le fait que deux usagers siègent respectivement au sein du CTINLS⁶ et dans le comité stratégique. La nomination à la tête du Lien d'une soignante semble attester aussi des relations moins tendues de cette association avec les professionnels. On aurait pu croire que le positionnement début mars 2006, au sein de la Haute Autorité de santé, de la mission IDMIN⁷, dont la présidence avait été confiée à Alain-Michel Ceretti, allait aussi dans ce sens. Mais moins de trois ans après, sa migration auprès du médiateur de la République tend à montrer que la réconciliation espérée n'est pas encore complètement à l'ordre du jour, la volonté de certains de faire des usagers de l'hôpital des lanceurs d'alerte pour des situations qu'ils jugeraient potentiellement à risque étant un des éléments de ce conflit peu visible pour le public.

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

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

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

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

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



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

Permettre aux associations d'usagers d'agir en toute indépendance nécessite transparence et moyens financiers.

Claire Compagnon
Consultante en politiques de santé, membre de la Commission nationale d'agrément des associations, représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et ancienne responsable associative

Lors de l'anniversaire de la loi de 1901 organisé par le Conseil constitutionnel, Jacques Chirac déclarait, « *Il y a [...] des lois qui donnent à un pays son visage et son identité. La loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association est indiscutablement de celles-là* »¹.

La liberté d'association est aujourd'hui l'un des principes les plus profondément ancrés dans notre ordre juridique. Il y a trente ans, à l'occasion d'une décision essentielle pour la liberté d'association, le Conseil constitutionnel a intégré la loi de 1901 à nos principes constitutionnels.

Plus encore qu'une liberté, l'association est une réalité qui a puissamment contribué à façonner la société française, à y renforcer la tolérance, la solidarité, l'innovation. Cette réalité s'affirme aujourd'hui à travers plus de 800 000 associations et vingt millions d'adhérents.

Les associations peuvent se former librement et acquérir la personnalité morale sans qu'aucun contrôle *a priori* ne soit exercé sur leur finalité ou sur leurs statuts. C'est vrai dans le domaine sanitaire et social, où les organismes à but non lucratif assument des missions essentielles, à travers des actions qui vont de la participation au service public hospitalier à celle de la médecine du travail, en passant par l'aide aux personnes handicapées, les entreprises d'insertion, la lutte contre l'exclusion et, bien sûr, la représentation des usagers du système de santé.

Le législateur de la loi du 4 mars 2002,

1. Discours inaugural, Jacques Chirac, Conseil constitutionnel, Paris, 29 juin 2001.

relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a instauré un dispositif d'agrément pour les associations désireuses de représenter les intérêts des usagers du système de santé afin d'instaurer « *les conditions d'une représentation efficace* » et permettant de « *définir qui est légitime pour assurer la représentation des usagers* »².

Ce nouveau dispositif légal³ vise à donner un cadre réglementaire à la représentativité des associations du secteur de la santé, mais « *il ne s'agit pas d'un permis de travail dans le domaine de la santé pour les associations* »⁴. Les travaux de la commission Caniard en ont précisé les contours : « *éviter à la fois d'éventuels risques sectaires ou de conflits d'intérêts* ».

Les critères mis en œuvre dans le cadre du dispositif d'agrément

L'article L. 1114-1 du Code de la santé publique prévoit ainsi que les associations régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative soit au niveau régional, soit au niveau national.

Cet agrément associatif est subordonné à la réalisation de plusieurs conditions⁵ qui font l'objet d'une appréciation par la Commission

2. La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne Caniard, La Documentation française, Paris, 2000.

3. Articles R. 1114-1, R. 1114-2, R. 1114-3, R. 1114-4, R. 1114-9 et R. 1114-5 du Code de la santé publique.

4. *Le guide Ciss du représentant des usagers du système de santé*, le Ciss, 2008.

5. Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005.

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

Les conditions :

- avoir une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- conduire des actions de formation et d'information,
- être représentative,
- avoir une gestion transparente,
- être indépendante.

Pour ces deux dernières exigences, le décret précise que les statuts, modes de financement, conditions d'organisation et de financement ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. Elles s'apprécient par l'examen des documents demandés chaque année (rapports d'activité, rapports financiers) qui permettent, en particulier, d'attester de la présentation régulière des comptes, de déterminer si la gestion est désintéressée et d'identifier les sources de financement.

Si l'on examine les textes et la jurisprudence de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, cette exigence d'une indépendance des associations, dans leur mission de défense des droits des malades, s'exerce exclusivement à l'égard des professionnels de santé, des établissements, des services de santé, des organismes, producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé⁶. Cette indépendance est essentielle à leur crédibilité et à la légitimité de leurs actions et revendications. La diversité des sources de financement des associations et la transparence sont les deux piliers qui doivent fonder cette éthique de fonctionnement des structures associatives.

Industries pharmaceutiques et associations de patients

Au cours des dernières années, partout dans le monde, les « partenariats » entre firmes pharmaceutiques et associations de patients se sont multipliés. Une analyse de la situation attire l'attention sur les dangers d'une telle collaboration, faussée à la base par la différence entre les objectifs et les moyens des « partenaires »⁷.

Le Code de l'European Federation of Pharmaceutical Industry (Efpia) exige désormais que les firmes pharmaceutiques rendent

publiques la liste des associations de patients qui ont bénéficié de leur soutien financier chaque année. Certaines firmes vont plus loin en publiant aussi les montants et les finalités de ces contributions.

Mais le financement d'associations de patients par des firmes pharmaceutiques n'est pas toujours explicite. Il arrive même que des firmes créent purement et simplement « leur » association de patients. Par exemple, la firme Biogen a créé en 1999 l'association Action for Access, dans le cadre de ses pressions sur le National Health Service britannique, pour que l'interféron bêta Biogen soit pris en charge dans la sclérose en plaques. Aux États-Unis d'Amérique, la firme Eli Lilly (qui vend l'olanzapine (Zyprexa[®]), un neuroleptique, et la fluoxétine (Prozac[®] ou autres), un antidépresseur, a organisé le financement, par 18 firmes, d'une Alliance nationale contre les maladies mentales⁸.


Conclusion

Or s'il est utile d'examiner l'indépendance des organisations associatives vis-à-vis des acteurs de la santé comme l'a décidé le législateur en instaurant ce dispositif d'agrément pour les associations de santé, leur indépendance se pose également du point de vue des financements publics et de la nécessaire clarification des relations entre les associations et les pouvoirs publics.

Les moyens financiers des associations sont très divers et sont pour l'essentiel constitués d'appels à la générosité publique, de subventions privées et publiques, et parfois de la vente de services à but non lucratif. Les subventions publiques sont généralement accordées pour mettre en œuvre des actions d'information et de prévention, des services de santé ou des services sociaux. Elles ne permettent pas de financer les activités associatives pour promouvoir le respect des droits individuels des personnes malades et le développement de leur capacité de représentation collective. Avec quelles ressources les associations pourront-elles développer ces missions ?

Or, les laboratoires pharmaceutiques ont clairement identifié les malades et les consommateurs comme des acteurs du marché et, depuis quelques années, ils consacrent des moyens significatifs au financement de programmes associatifs. « *Il relève de l'intérêt général que les pouvoirs publics s'interrogent sur les moyens financiers à consacrer aux acteurs de la démocratie sanitaire afin de ne pas prendre le*

*risque d'autres financements disproportionnés ou mal adaptés qui nuiraient aux intérêts mêmes du système de santé [...]*⁹ ».

La loi du 4 mars 2002 a permis de résoudre les problèmes d'accès à certains droits, mais une très grande difficulté subsiste, le financement d'un mouvement des usagers par les pouvoirs publics qui « *laissent ainsi le secteur en panne de militants formés à la transformation sociale par la participation aux décisions qui les concernent* »¹⁰. 

6. Article R. 1114-4 du Code de la santé publique.

7. Herxheimer A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations? *BMJ* 2003; 326 : 1208-1210.

8. *Id.* note 7.

9. Le Cam Y., Démocratie sanitaire et indépendance des acteurs. *adsp* n° 36, septembre 2001.

10. Déclaration de Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss).



tribunes

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

Les professionnels de santé sont aussi des usagers du système de santé. Ils peuvent être conduits à représenter ces derniers en tant que membres d'une association de représentants des usagers. Quelle spécificité apportent-ils à cette fonction ?

Martine Séné Bourgeois
Expert-visiteur à la Haute Autorité de santé (groupe des soignants), membre de l'association Le Lien et du Ciss

Infirmière diplômée d'État en 1966, j'ai connu sur une quarantaine d'années plusieurs aspects du travail dans les établissements de santé français comme soignante ou enseignante, puis cadre de santé, et pour l'essentiel en tant que responsable qualité dans l'évaluation et l'organisation des soins.

Maintenant en retraite de la fonction publique hospitalière, je suis membre d'une association d'usagers de la santé et du Collectif interassociatif sur la santé. Je siége aussi comme représentant des usagers à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge dans plusieurs établissements de santé. C'est à ce titre que je rédige cette tribune.

Que s'est-il passé sur cette période de quarante ans ?

J'ai vu et participé à beaucoup d'évolutions, dont certaines formidables, dans la façon de soigner. Quelques-uns de mes souvenirs les plus marquants se situent au niveau :

- de l'arrivée du matériel à usage unique, et de l'introduction des nouvelles technologies médicales (endoscopies, robotique, etc.);
- de l'évolution de la prise en charge des malades et de leur entourage : les salles communes ont disparu, les visiteurs sont devenus davantage présents auprès de leurs malades, les mères ont pu être hospitalisées avec leurs enfants, la chambre du malade est devenu un espace privé;
- de la durée de plus en plus courte d'hospitalisation du malade;
- de la disparition des sans domicile fixe fragilisés par des maladies chroniques, qu'on accueillait chaque hiver dans les services de médecine.

Plus récemment :

- j'ai vu entrer les représentants des usagers au conseil d'administration de l'hôpital : on les disait « personnes qualifiées » ; ils étaient souvent recrutés parmi les gens au fait de la vie politique de la commune;
- avec la mise en place de la « loi Kouchner » et de la procédure d'accréditation et de certification, on a vu des représentants des usagers entrer au Comité de lutte contre les infections nosocomiales, à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et au Comité de liaison alimentation nutrition;
- et, suivant la volonté de la direction de l'établissement, des représentants des usagers peuvent être présents au Comité de lutte contre la douleur, au comité qualité, ou au Comité de gestion des risques.

Par contre :

- dans les établissements privés, les représentants des usagers sont aujourd'hui encore peu nombreux et ne siègent qu'en Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Quel peut être le rôle d'un ancien professionnel de santé dans la représentation des usagers ?

Il existe trois types de représentants :

- 1) Des personnes déçues, voire usées par leur vie professionnelle, ayant comme une revanche à prendre sur l'institution hospitalière et ses managers. Pour elles tout va mal, on ment au malade, on le trompe : il faut donc davantage réclamer, déposer plainte, puisque c'est le rapport de forces qui l'emportera.
- 2) À l'inverse, des personnes considérant

que le fonctionnement des structures de santé et de l'offre de soins est toujours optimum. Lorsqu'il y a problème, c'est la faute à « pas de chance », elles soutiennent toujours leurs anciens collègues et contribuent à maintenir l'ordre établi et la protection de l'institution.

3) Enfin, des personnes qui se questionnent sur le système de santé et les organisations de soins en place, ou sur l'évolution de l'offre de soins et sur la demande du public. Ces professionnels-là se souviennent de situations difficiles et conflictuelles qu'ils ont vécues et résolues, mais aussi des « situations de non-droit pour le patient » qui leur ont laissé une impression de malaise.

Cette catégorisation n'est définitive pour personne car à certains moments on se sent appartenir à l'une d'entre elles, et à d'autres moments on a l'impression de basculer dans le précédent ou le suivant.

Quelques souvenirs me reviennent comme :

- à l'étude d'une lettre de plaintes expliquer les propos d'un plaignant par le seul fait de la maladie grave dont il est atteint, au lieu d'en analyser les motifs avec neutralité et compréhension ;

- face au constat d'un nombre de réunions insuffisantes de la CRUQPC (2 réunions/an au lieu de 4), répondre aux collègues représentant des usagers (RU) qui s'interrogent que c'est parce que l'établissement est bon et que tout fonctionne bien.

Comment un ancien professionnel de santé peut-il devenir un « bon » représentant des usagers ?

Une première étape consiste à cerner les différences existant entre la position du professionnel de santé et celle de l'utilisateur. Il faut ensuite sortir de sa logique professionnelle pour entrer dans celle des représentants d'utilisateurs. Enfin, il apparaît nécessaire, pour être à l'aise dans ce rôle, d'acquérir une connaissance politique en se confrontant aux associations d'utilisateurs, aux valeurs qu'elles portent et aux objectifs qu'elles poursuivent. Au cours de cet apprentissage, l'ex-professionnel de santé devenu représentant d'utilisateurs doit garder en mémoire son ancien positionnement, toujours s'en méfier, se surveiller pour rester à distance du passé.

Quel bénéfice ou quel handicap le monde associatif des usagers de la santé peut-il tirer de l'existence dans ses rangs d'anciens professionnels de la santé ?

Communément, les membres de la direction de l'établissement qui administrent la CRUQPC

demandent aux représentants des usagers de valider le travail qu'ils ont réalisé et non de participer à celui-ci. Au travers de ce fonctionnement les représentants des usagers se retrouvent dans une attitude de simple observateur et cette situation inconfortable a tendance à immobiliser celui qui écoute et/ou le positionner en juge.

Il est rare aujourd'hui, en séance de la CRUQPC, de débattre sur des problèmes éthiques, des valeurs liées à la prise en charge du patient, ou sur des programmes de travail identifiés comme prioritaires. Les membres de cette instance ne sachant pas comment travailler ensemble, la méfiance est souvent palpable, et les choses non dites ou trop succinctement.

C'est dans cette ambiance que le représentant des usagers (ancien professionnel de santé) peut prendre un rôle d'interprète ou de passeur.

Le bénéfice peut se situer dans la connaissance du monde hospitalier que ces personnes ont acquise. En effet, l'hôpital repose sur un trépied médical, administratif et paramédical et les échanges entre groupes peuvent être imprégnés de beaucoup de corporatisme selon les sujets traités.

Si l'on prend l'exemple des nombreuses réformes que les établissements ont dû mettre en place sur ces vingt à trente dernières années, on s'aperçoit que chaque réforme n'est pas entrée dans tous les établissements au même moment ou de la même façon. Les professionnels de santé qui au cours de leur carrière ont circulé entre plusieurs établissements l'ont souvent constaté. Les directions réfractaires savent développer de l'immobilisme ou des parades efficaces pour retarder la mise en place d'une nouvelle instance, par exemple prioriser certains choix budgétaires pour des développements techniques plutôt que pour l'installation des accès handicapés.

Le risque peut se situer dans l'influence que ces RU (anciens professionnels de santé) ont sur leurs collègues :

- au sein d'une instance, les représentants des usagers fonctionnent-ils en groupe ou comme une somme d'individus ?

- comment s'articulent-ils les uns avec les autres dans une négociation avec le management de l'établissement ?

- y a-t-il suffisamment d'échanges entre eux pour permettre une analyse des rôles qu'on leur fait jouer ?

- ne pas accepter un mandat de RU dans un établissement de santé où l'on a travaillé pendant des années.

Un retour d'expérience parmi d'autres...


La mise en place des représentants des usagers au sein des instances des établissements de santé est vécue comme une réforme de plus. L'hôpital n'a pas de raison ni d'intérêt à faire plus de place à celle-ci qu'aux précédentes.

Au cours des visites de certification effectuées par la Haute Autorité de santé, la plupart des établissements disent ne pas avoir assez de représentants des usagers pour occuper les postes qui leur reviennent dans les instances. Mais tout autant les représentants des usagers avouent ne pas, ou peu, se connaître entre eux, ne pas se rencontrer et souvent ne pas avoir de moyen de le faire. Ils se vivent rarement comme un groupe d'appartenance et se situent beaucoup plus dans un rôle de validation du travail fait par les professionnels de santé que dans un rôle d'acteur participant à la politique qualité menée par l'établissement.

Les maladies chroniques augmentent et elles relèvent d'une prise en charge plus extra-hospitalière qu'hospitalière. Or les représentants des usagers ont pour mission de représenter les malades dans les différentes instances et de défendre leurs droits uniquement quand ceux-ci sont hospitalisés.

Quels liens sont établis aujourd'hui entre ce qui se passe dans les murs de l'hôpital et à l'extérieur pour le malade ? En effet le temps d'hospitalisation d'un malade chronique ne représente qu'une faible partie de son parcours. Les professionnels de santé libéraux les aident dans leur vie quotidienne, alors que les professionnels hospitaliers n'interviennent que dans les épisodes aigus.

Aujourd'hui les RU qui siègent à la CRUQPC d'un établissement n'ont pas les moyens d'apprécier la qualité du suivi de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Et pourtant les RU sont souvent issus d'associations de patients et/ou de familles de patients qui vivent la maladie, le handicap et les traitements tout au long du quotidien. Ne pourraient-ils pas, par exemple, être à l'initiative d'une démarche d'amélioration de la qualité sur l'éducation thérapeutique ?

Les professionnels de santé et les institutions n'utilisent pas assez, dans les soins, le savoir du malade et de son entourage sur sa maladie. Un travail reste à développer pour investir les ressources présentes au sein des associations de patients et de famille de patients dans le champ de la santé et faire naître la démocratie sanitaire. Ce serait un réel progrès et peut-être aussi une source d'efficacité et d'économie. 



Bibliographie

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

Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ?

Enquête du Commonwealth Fund et de la HAS dans huit pays

Fabienne Midy

Chef de projet

Anne-Line Couillerot-Peyrondet

Chef de projet

Charles Bruneau

Conseiller technique, direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Laurent Degos

Président du Collège Haute Autorité de santé

Comment le système de santé français prend-il en charge les malades atteints de pathologies chroniques ? Les enseignements d'une enquête du Commonwealth Fund menée dans huit pays.

Les pays industrialisés doivent faire face aujourd'hui aux défis grandissants posés par la prise en charge de patients porteurs de maladies chroniques. En France, la proportion de personnes souffrant d'au moins une pathologie chronique serait comprise entre 20 % et 25 %, soit environ 15 millions de personnes (Bas, 2007)¹.

Les enjeux liés à la prise en charge des pathologies chroniques sont multiples et considérables. En termes de santé publique, les maladies chroniques seraient à l'origine de plus de 80 % des décès en Europe (OMS, 2006)². En termes économiques, les montants des remboursements en France pour les seuls patients admis en ALD (affection de longue durée) s'élevaient à 56 millions d'euros en 2004, tous régimes confondus (Vallier, 2004)³. Les dépenses de soins des 12 % d'assurés bénéficiant de la prise en charge en ALD représentent 60 % des remboursements de l'Assurance maladie (Vallier, 2007⁴).

L'impact sur le système de soins est connu. Alors que le système de santé était initialement orienté vers la réponse

à des pathologies aiguës, il doit s'adapter à un nouvel objectif de prévention chez des patients qui, de plus, présentent souvent des comorbidités et qui appellent des soins de plusieurs praticiens dans différents sites, augmentant ainsi le risque d'erreurs et de manque de coordination. Face à ce défi, de nombreuses initiatives de nature diverse ont vu le jour, destinées à améliorer la qualité des soins et la performance du système de santé : promotion de la santé, éducation thérapeutique du patient, guides médecins et patients élaborés et publiés par la HAS, etc.

Améliorer la connaissance sur les besoins des patients est l'un des objectifs développés dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques publié en 2007. Cet article vise à apporter quelques éléments de réflexion à travers les résultats d'une enquête internationale menée en Australie, au Canada, en Allemagne, aux Pays-Bas, en Nouvelle-Zélande, au Royaume-Uni, aux États-Unis et en France. Bien que l'enquête montre que la France se classe parmi les pays pour lesquels le système de soins suscite le plus de satisfaction, l'analyse des variables portant sur l'organisation des soins permet d'identifier un certain nombre de voies d'amélioration possibles.

Il s'agit de la 11^e enquête annuelle menée par le Commonwealth Fund⁵. C'est la première fois que la France y participe grâce à un financement et une coordination

5. Schoen C., Osborn R., How S. et al. In Chronic Condition : Experiences Of Patients With Complex Health Care Needs, In Eight Countries, 2008. *Health Affairs*, 28, n° 1 (2009) : w1-w16.

1. Bas Ph. *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique*. Ministère de la Santé et des Solidarités. Avril 2007. http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_maladies_chroniques/dossier_de_presse.pdf

2. Communiqué de presse EURO/05/06, Copenhague, 11 septembre 2006.

3. Vallier N., Salanave B., Weill A. Coût des trente affections de longue durée pour l'Assurance maladie. CNAMTS. *Points de repère*. Octobre 2006, numéro 3.

4. Vallier N., Salanave B., Weill A. Les aspects économiques des affections de longue durée. *Adsp*, juin 2007, n° 59 : 30-37.

Méthode et échantillon

Méthode

L'objectif de l'enquête 2008 est de recueillir le ressenti de patients adultes, qui ont fait l'expérience d'un problème de santé sérieux au cours des deux dernières années, à propos du système de soins dans lequel ils évoluent. Il s'agit d'une enquête déclarative, réalisée auprès d'un échantillon compris entre 750 et 1200 adultes de plus de 18 ans pour chaque pays, qui devaient répondre à au moins un des quatre critères suivants :

- être atteint d'une maladie chronique diagnostiquée ou grave, d'un handicap ayant nécessité beaucoup de soins ces deux dernières années ;
- estimer avoir un mauvais état de santé ;
- avoir été hospitalisé durant les deux dernières années ;
- avoir eu une intervention chirurgicale durant les deux dernières années.

Pour la France, 1 202 patients ont été inclus. Parmi ceux-ci, 851 étaient porteurs d'au moins une pathologie chronique parmi les sept suivantes : hyper-

tension artérielle, maladie cardiaque, diabète, arthrite, maladies pulmonaires, cancer, dépression. Les résultats cités ici ne portent que sur ces derniers. Le même questionnaire a été utilisé dans tous les pays. L'enquête a été réalisée par téléphone entre mai et juin 2008. Une analyse pondérée a permis de prendre en compte la distribution démographique de la population adulte de chaque pays.

Échantillon

La comparaison avec les autres pays montre que les échantillons ne présentent pas la même structure. La France fait partie du groupe de pays ayant significativement recruté le moins de patients déclarant une pathologie chronique diagnostiquée (67 % de l'échantillon), avec l'Allemagne (68 %), la Nouvelle-Zélande (64 %) et les Pays-Bas (66 %). Pour les autres pays, les patients souffrant d'une pathologie chronique constituent entre 74 % et 78 % de l'échantillon.

Les échantillons sont similaires en ce qui concerne l'âge, le revenu, l'incidence de co-morbidités. Deux différences

sociodémographiques sont observées dans l'échantillon français par rapport aux autres pays, qui peuvent avoir un impact sur les analyses ultérieures : peu d'hommes ont été l'interlocuteur de l'enquêteur (38 % contre 42 % à 47 % dans les autres pays) ; un niveau d'éducation parmi les plus faibles de l'étude.

La répartition des répondants français, selon les pathologies ou associations de pathologies diagnostiquées, est significativement différente de celle des autres pays ($p < 0,0001$). En particulier, le diagnostic de dépression ou d'anxiété a été porté plus souvent en France (51 %) que dans les autres pays (21 à 41 %), alors que celui de l'arthrite n'a été porté que dans 17 % des cas en France versus 23 à 49 % dans les autres pays. En dehors de ces deux pathologies, la France a une répartition très proche de celle des Pays-Bas et du Royaume-Uni.

Parmi les Français déclarant un problème de santé chronique, 53 % souffrent d'au moins deux pathologies différentes. Les taux sont compris entre 51 % et 71 % dans les autres pays de l'enquête.

de la Haute Autorité de santé. L'analyse des données exhaustives de l'enquête sera prochainement disponible sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

Une opinion relativement positive du système de santé

Les Français atteints d'une maladie chronique ont une perception globale assez positive de leur système de santé : 41 % d'entre eux pensent que le système fonctionne généralement assez bien et ne nécessiterait que quelques petits changements pour l'améliorer. Il reste que 23 % des personnes interrogées souhaitent une reconstruction complète du système. Les deux pays situés aux extrémités de l'échelle sont les États-Unis, où 33 % des répondants jugent qu'une refonte complète du système est nécessaire, et les Pays-Bas, avec un taux de 9 %.

L'analyse des réponses aux questions portant sur l'organisation du système de soins permet d'identifier ce qui est perçu comme positif par les répondants et ce qui peut faire l'objet d'améliorations.

Améliorer l'accès aux soins en dehors des heures ouvrables

Le système français se caractérise par un accès facile aux soins pendant les heures ouvrables des cabinets médicaux. En revanche, les réponses montrent que les patients connaissent des difficultés pour accéder aux soins en dehors de ces horaires et que des difficultés d'accès aux soins pour raison financière persistent.

Lorsque l'on cherche à joindre le cabinet de son médecin par téléphone durant les heures d'ouverture du cabinet, il est relativement facile (44 %), voire très facile (36 %) de le joindre.

Cela se traduit par des délais relativement peu importants pour obtenir un rendez-vous : 60 % des répondants déclarent pouvoir obtenir un rendez-vous le jour même ou le lendemain avec leur médecin généraliste, et 55 % dans les quatre semaines pour un médecin spécialiste. Si un nombre de répondants non négligeable déclare des temps d'attente supérieurs à six jours (18 %) pour un médecin généraliste et supérieurs à deux

mois pour un médecin spécialiste (23 %), on est loin des temps déclarés par les répondants canadiens, allemands et américains : respectivement 34 %, 26 % et 23 % déclarent attendre plus de six jours pour un rendez-vous auprès d'un généraliste.

En revanche, 29 % des patients trouvent très difficile d'accéder à des soins en dehors des heures ouvrables sans aller au service des urgences. Seuls 42 % des répondants considèrent cet accès comme relativement facile ou très facile, ce qui place la France dans le groupe des pays les moins performants. Au-delà de ce constat, un report sur les services des urgences n'a pas été mis en évidence sur l'échantillon français. Seuls 22 % des individus interrogés déclarent avoir été aux urgences au cours des deux dernières années pour un problème de santé qui aurait pu être traité par leur médecin s'il avait été disponible.

Enfin, compte tenu du système français de prise en charge et des caractéristiques déclarées par les répondants (54 % sont pris en charge à 100 % et 90 % ont une assurance complémentaire), on pourrait

s'attendre à ce que les cas de non-accès aux soins pour raison financière soient marginaux, or on observe que 23 % des répondants déclarent avoir eu ce type de problèmes au cours des deux dernières années : 13 % des patients ont indiqué ne pas respecter les prescriptions ou les doses pour des raisons de coût, 11 % n'ont pas consulté pour un problème de santé et 13 % n'ont pas réalisé un examen ou un traitement.

Si l'on inclut les cas où un patient aurait eu besoin de soins dentaires, mais où il n'a pas vu de dentiste (19 %), le taux de répondants déclarant avoir eu un accès limité aux soins pour raison de coût grimpe à 33 %.

Améliorer la coordination des soins

Améliorer la coordination des soins entre les secteurs hospitalier et ambulatoire

L'enquête met en évidence que la coordination des soins entre secteur hospitalier et secteur ambulatoire représente un défi majeur pour que le système français puisse assurer une prise en charge continue et intégrée des patients porteurs de maladies chroniques.

Les patients français sont les plus nombreux à identifier des défaillances dans la planification des soins à la sortie de l'hôpital (tableau 1). Parmi les personnes hospitalisées au cours des deux dernières années, 71 % témoignent d'un défaut de coordination : absence d'instructions sur les symptômes à observer (37 %), non-identification d'une personne contact pour

informations additionnelles sur la maladie ou le traitement (16 %), absence de plan écrit de traitement après la sortie (39 %) et/ou non planification d'un rendez-vous avec un médecin (40 %).

La coordination entre médecin généraliste et médecin spécialiste semble mieux fonctionner. Seuls 8 % des patients français déclarent que leur médecin traitant n'a pas été informé suite à un rendez-vous auprès du spécialiste et qu'il n'est pas à jour au sujet des soins pratiqués. En revanche, 28 % des répondants déclarent que le médecin spécialiste ne connaissait pas leurs antécédents médicaux au moment de la consultation.

Améliorer la gestion coordonnée des traitements médicamenteux

Alors que 84 % de l'effectif prennent un traitement médicamenteux sur une base régulière ou permanente, – dont plus de la moitié prend au moins 3 médicaments différents et 38 % prennent plus de 4 médicaments –, on observe un manque de vision globale de la prise en charge médicamenteuse à plusieurs niveaux.

Au niveau d'une hospitalisation : 39 % des personnes hospitalisées ont reçu une nouvelle prescription au cours de leur hospitalisation, mais, parmi ces patients, 40 % déclarent qu'aucun professionnel de santé ne leur a expliqué que faire avec les médicaments qu'ils prenaient déjà avant l'hospitalisation.

Au niveau ambulatoire : 68 % des personnes prenant régulièrement un traitement déclarent que leur médecin ou pharmacien n'ont jamais, rarement ou parfois, examiné

et discuté de tous les médicaments différents pris, y compris les médicaments prescrits par d'autres médecins. Dans les autres pays, le pourcentage oscille entre 40 et 49 %, à l'exception des Pays-Bas (62 %).

Améliorer la coordination en cas de polyopathie

La prise en charge de patients polyopathologiques est délicate et nécessite souvent de faire des arbitrages qui peuvent être mal perçus par le patient, surtout lorsque plusieurs médecins interviennent. Ainsi, 11 % des patients ayant déclaré plusieurs maladies chroniques rapportent que le médecin a donné des instructions, pour une de leurs pathologies qui sont entrées en conflit avec ce qu'on leur avait dit de faire pour un autre problème de santé. Ce taux n'est pas significativement différent des taux observés dans les autres pays, compris entre 9 et 14 %, à l'exception de l'Allemagne qui présente un taux significativement inférieur à la France (6 %).

La coordination entre les différents professionnels de santé est un élément d'autant plus important que le nombre de pathologies augmente. Or 26 % des patients polyopathologiques de l'enquête déclarent que les différents spécialistes vus n'avaient pas l'air au courant de leurs différents problèmes médicaux.

Améliorer l'implication du patient dans sa prise en charge

Les Français ont un médecin régulier dans 99 % des cas, qu'ils vont voir depuis plus de cinq ans pour 76 % d'entre eux. Cette relation forte et durable se retrouve dans

tableau 1

Dysfonctionnements dans la planification de la sortie de l'hôpital

% parmi les personnes hospitalisées	Allemagne	Australie	Canada	États-Unis	France	Pays-Bas	Nouvelle-Zélande	Royaume-Uni
N'ont pas reçu de consignes sur les symptômes à surveiller et quand avoir recours à des soins additionnels	29	25	20	12	37	24	28	26
Ne savaient pas qui contacter pour des questions sur leur état ou leur traitement	11	15	11	8	16	13	14	17
N'avaient pas de plan écrit pour les soins après la sortie	40	43	29	9	39	37	31	32
L'hôpital n'avait pas pris des dispositions pour un suivi par un médecin	35	38	32	28	40	21	32	27
Un de ces dysfonctionnements	61	61	50	38	71	51	53	50

Source : 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.

presque tous les pays. Pour autant, l'enquête montre qu'elle reste très axée sur le médecin et qu'elle implique peu le patient.

Les réponses en France sont parmi les plus mauvaises sur tous les items qui analysent l'implication du patient, que ce soit au niveau des décisions thérapeutiques ou au niveau de son autonomisation dans le soin (tableau 2). L'enquête met en évidence que le principe de la participation du patient à sa prise en charge est principalement développé dans les pays de culture anglo-saxonne (États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande), à l'exception du Royaume-Uni.

Le médecin implique le patient dans la consultation lorsqu'il l'encourage à poser des questions (39 % toujours), qu'il lui présente les options de traitement et le fait participer à la décision concernant le traitement qui lui convient le mieux (43 % toujours) et qu'il discute avec lui des objectifs et priorités concernant les soins (51 %). Au total, cependant, seuls 16 % des patients répondent oui aux trois questions contre 20 à 35 % dans les autres pays.

De même, si 44 % des patients disent disposer systématiquement de consignes claires sur les symptômes à surveiller et la démarche à suivre dans le cas où ils surviennent, et 34 % d'un plan de soins écrit pour gérer leur traitement à domicile, seuls 14 % déclarent disposer de ces deux informations, nécessaires à leur autonomisation, contre 20 à 42 % dans les autres pays.

Conclusion

Les patients souffrant d'une maladie chronique diagnostiquée ont une opinion plutôt positive du système de soins français. Cependant l'enquête permet d'identifier, à partir du témoignage de ces patients, un certain nombre de dysfonctionnements liés à l'organisation des soins.

Concernant l'accès aux soins, on observe que le système français est relativement performant en ce qui concerne l'accessibilité durant les heures ouvrables. Les réponses montrent en revanche des difficultés d'accès en dehors de ces horaires. L'enquête montre également l'existence de freins financiers à l'accès aux soins, particulièrement concernant les soins dentaires.

L'enquête pointe plus particulièrement trois voies possibles d'amélioration : la coordination des soins entre les secteurs hospitalier et ambulatoire, la gestion de la polymédication et l'implication des patients dans la prise en charge.

Ces difficultés renvoient à un changement de culture nécessaire, allant d'une conception du soin curatif et centré sur la pathologie, à une conception du soin global, centré sur le patient. Cette notion de soin global permet d'opérationnaliser le concept, souvent galvaudé, de « système centré sur le patient ».

Cela implique, premièrement, que l'ensemble des professionnels médicaux, paramédicaux et de pharmacie intervenant

dans la prise en charge du patient soient réellement coordonnés par un professionnel clairement désigné et reconnu dans ce rôle, y compris financièrement. Or 35 % des personnes interrogées jugent que leur médecin régulier ne joue pas ce rôle, en ce qu'il ne les aide que parfois ou jamais à coordonner les soins qu'elles reçoivent dans les autres endroits et auprès d'autres médecins.

Deuxièmement, cela suppose que l'information nécessaire à la conduite d'une prise en charge intégrée entre le préventif et le curatif, entre l'hôpital et l'ambulatoire, etc., soit aisément disponible. Le déficit de coordination est en partie un reflet de la faible qualité du dossier patient et du système actuel d'échanges entre les professionnels de santé.

Troisièmement, il faudra un changement d'attitude des professionnels de santé, mais aussi des patients. On peut supposer que si le modèle hiérarchique, paternaliste et élitiste des relations patient-médecin persiste, c'est parce que le médecin et le patient se satisfont de ce modèle, ne créant pas une vraie tension génératrice de changement. La forte impulsion donnée par les pouvoirs publics, en particulier en termes d'éducation thérapeutique du patient, devrait aider à ce que le modèle participatif s'impose. ■

tableau 2

L'implication des patients dans la prise en charge

Le médecin systématiquement (%)	Allemagne	Australie	Canada	États-Unis	France	Pays-Bas	Nouvelle-Zélande	Royaume-Uni
Encourage le patient à poser des questions	42	52	53	56	39	42	56	47
Présente toujours les options de traitement et fait participer le patient à la prise de décision concernant le traitement qui lui convient le mieux	56	58	56	53	43	63	62	51
Discute avec le patient des objectifs et priorités concernant les soins	64	60	65	74	51	51	58	50
Oui toujours, aux trois questions	25	27	32	35	16	20	32	21
Donne toujours des consignes claires sur les symptômes à surveiller et la démarche à suivre dans ce cas	61	59	58	59	44	60	67	52
Donne un plan de soins écrit pour gérer leur traitement à domicile	31	42	47	66	34	35	43	35
Oui, toujours, aux deux questions	20	27	30	42	14	22	32	21

Source : 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.

Institut de recherche biomédicale et d'épidémiologie du sport

Sigle

Irmes

Textes de référence

Arrêté du 6 juin 2006 modifiant l'arrêté du 2 février 1977 portant organisation de l'Institut national du sport et de l'éducation physique

Président du comité de pilotage

M. Bertrand Jarrige, directeur des Sports

Président du conseil scientifique

Pr Pierre Rochcongar, président de la Société française de médecine du sport

Directeur

Pr Jean-Francois Toussaint

Partenaires

Inserm
Université de Paris V
Assistance publique – Hôpitaux de Paris
Insep
Centre national du développement du sport

Coordonnées

L'installation de l'Irmes au sein de l'Insep, s'inscrit dans le cadre du projet de modernisation de ce dernier, installé dans le bois de Vincennes.
Irmes
11 avenue du Tremblay
75012 Paris
Téléphone : 01 41 74 41 29
Courriel : irmes@insep.fr

L'Institut de recherche biomédicale et d'épidémiologie du sport (Irmes) au service des sportifs de haut niveau.

Il développe un programme, national et international d'études, ciblant, à titre prioritaire, trois champs d'investigation : la physiopathologie du sport, l'épidémiologie de la performance, la prévention par les activités physiques ou sportives. Il renforce, également, les actions menées par le Département médical en matière de prévention et de suivi des sportif(ve)s de haut niveau.

La création de l'Irmes (2006) répond à la volonté de donner une nouvelle dynamique au développement de connaissances « de pointe » en matière de recherche médicale appliquée au sport. Les travaux de l'Irmes contribuent directement à renforcer l'excellence et le rayonnement de l'INSEP dans les domaines de la performance sportive et du suivi médical des athlètes.

Mission

L'Irmes a pour mission :

- la constitution d'une banque de données épidémiologiques liées à l'entraînement intensif et des pathologies sportives ;
- la conduite de recherches épidémiologiques, physiopathologiques et biomédicales destinées à expliquer ces phénomènes ;
- la formation des chercheurs provenant des filières médicales, scientifiques et sportives ;
- l'animation d'un réseau national et régional de recherche et d'enseignement, incluant l'organisation de séminaires et de cycles de conférences ainsi que la publication des résultats de ces recherches.

Thématiques de recherche développées à l'Irmes

- Registre épidémiologique du suivi médical des sportifs de haut niveau français
- Mise en place d'une base sociodémographique et médicale des sportifs de l'INSEP
- Recueil épidémiologique du suivi psychologique des sportifs de haut niveau
- Registre national sur la mort subite des sportifs
- Rôle des mutations des gènes de l'hémochromatose (HFE) sur la performance sportive
- Évolution temporelle et spatiale des performances
- Nutrition et sports à catégories de poids
- Gymnastique et cartilages de conjugaison
- Judo et cervicopathies
- Basket-ball et rupture du ligament croisé
- Football, charges d'entraînement, masse osseuse et axe gonadotrope
- Volley-ball et artériopathie de l'arcade palmaire
- Bénéfices de l'activité physique ou sportive en santé publique

politique de santé

Carnet de santé de la France 2009

Sous la direction de Jean de

Kervasdoué

Éditions Dunod, collection *Économie, droit et politiques de santé*, juin 2009, 250 pages, 30 euros.

Le 39^e congrès de la Mutualité française à Bordeaux avait pour thème : « Innover pour un monde plus solidaire : de nouveaux territoires pour la Mutualité ». L'édition 2009 du *Carnet de santé de la France* a été publiée à cette occasion. Pour moderniser le système de santé, les auteurs pensent que des leçons peuvent être utilement tirées des réformes engagées dans différents pays. Cet ouvrage, après avoir fait un rappel de l'économie et de la politique de santé en France, décrit et analyse les systèmes nationaux de santé et les réformes des soins médicaux apportés ces dernières années par plusieurs

pays européens (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni), mais aussi par les États-Unis, Israël, le Chili, la Nouvelle-Zélande, Singapour. Dans le contexte juridique actuel du Parlement européen, cet ouvrage explique également les bienfaits, mais aussi les limites des comparaisons des systèmes nationaux de santé à l'épreuve du droit européen : mobilité et libre circulation des professionnels de santé en Europe, droit à la mobilité des patients...

prévention

Traité de prévention

Sous la direction de François

Bourdillon

Éditions Flammarion, collection *Médecine-Sciences*, mars 2009, 422 pages, 80 euros.

Selon l'OMS, la prévention est l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la

gravité des maladies, des accidents et du handicap. Cependant, si la classification de l'OMS basée selon les différents stades de la maladie (préventions primaire, secondaire et tertiaire) cadre parfaitement avec les maladies aiguës et les accidents, elle semble moins adaptée à la montée des maladies chroniques, dont la prise en charge constitue l'essentiel de la pratique médicale d'aujourd'hui. La prévention s'adresse maintenant aussi bien aux différents stades de la maladie qu'à la population qu'elle souhaite cibler, et le présent traité en aborde toutes les composantes. Il traite ainsi successivement : les fondements et les méthodes de la prévention, ainsi que sa mise en œuvre dans les politiques de santé ; la prévention des risques liés à l'environnement ; la prévention des risques infectieux ; le dépistage ; la prévention des populations aux différents âges de la vie, ainsi que celle des populations migrantes ; les acteurs et les institutions en France

dans le domaine de la prévention (assurance maladie, réseaux, santé scolaire, médecine de prévention, hôpital...); la prévention à l'étranger (regards internationaux et enjeux).

environnement

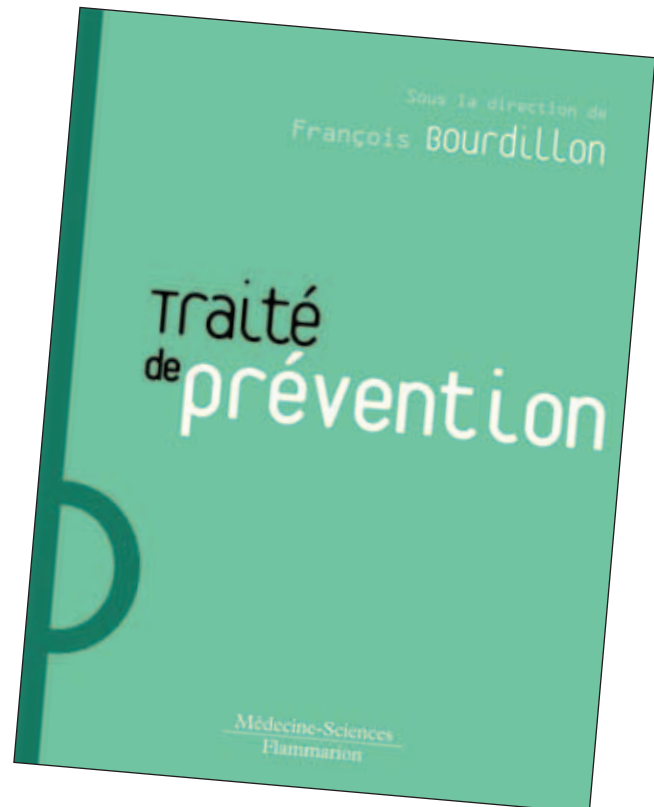
Les pesticides aux Antilles : bilan et perspectives d'évolution

Jean-Yves Le Déaut, député, et

Catherine Procaccia, sénateur

Les rapports de l'Opecst, n° 1778, A.N., et n° 487, Sénat, juin 2009, 223 pages.

L'Office parlementaire a été saisi de la question des pesticides aux Antilles, en particulier la chlordécone, insecticide utilisé contre le charançon des bananeraies, mais qui a été également utilisé sur plusieurs continents. Ce rapport étudie les impacts de la chlordécone et des pesticides en général utilisés aux



Antilles. La plupart des pesticides qui polluent les milieux naturels sont progressivement éliminés : ce n'est pas le cas de la chlordécone, qui appartient au groupe des polluants organiques persistants. Depuis la mise en place en 2008 du Plan chlordécone (2008-2010), des études ont été réalisées pour mieux cerner les transferts de cette molécule aux cultures et aux produits d'élevage, et d'une manière plus générale les problèmes sanitaires qu'elle génère. Suite à ces études, les deux rapporteurs estiment qu'il serait souhaitable de mobiliser et de coordonner les recherches dans la perspective de l'après 2010 et de pérenniser le dispositif mis en place afin de limiter les impacts de la molécule. En effet, bien qu'elle ne soit plus produite depuis 1991, les études montrent que la diffusion lente de la chlordécone dans les milieux naturels et son transfert vers les produits de culture a pour conséquence que l'on se trouve aujourd'hui

confronté à un problème sanitaire à l'échelle mondiale.

accident vasculaire cérébral

Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral
Ouvrage coordonné par Catherine Morin

John Libbey Eurotext, Guides pratiques de l'aidant, mars 2009, 183 pages, 22 euros.

Ce guide est destiné aux patients adultes, retournés à leur domicile après avoir eu un accident vasculaire cérébral (AVC). Il s'adresse également à leurs proches et aux professionnels qui les suivent pour expliquer les causes et les mécanismes des AVC et les gérer. En effet, la période de retour impose une réadaptation et des nouvelles pratiques dans la vie quotidienne. Après avoir expliqué ce

qu'est un AVC, ce guide donne des indications et des explications sur les répercussions qui peuvent s'en suivre (consultations, traitements, rééducation...), des conseils pour s'adapter au lieu de vie et aux activités physiques, pour vivre avec son entourage. Un chapitre est consacré à l'AVC chez l'enfant et chez l'adolescent, accident plus rare, mais qui demande une réadaptation spécifique.

santé de l'enfant

Santé des enfants et des adolescents : propositions pour la préserver

Inserm, Expertise opérationnelle, 2^e édition, mars 2009, 187 pages, 22 euros.

Ce document constitue la deuxième édition de l'expertise opérationnelle réalisée par un groupe de travail réuni en 2003 par l'Inserm à la demande de

la Canam (devenue depuis le RSI), qui propose des recommandations en prévention de l'obésité, en santé mentale, ainsi que sur le risque lié à la consommation d'alcool chez les jeunes. Cependant, depuis 2003, un certain nombre d'actions ont été réalisées sous l'impulsion d'incitations gouvernementales : divers plans nationaux ont été initiés, dont ceux concernant la santé des jeunes, la psychiatrie et la santé mentale..., la loi de santé publique de 2004 avec des objectifs concernant l'éducation nutritionnelle et la promotion de l'activité physique... Les trois problématiques traitées dans l'expertise opérationnelle se retrouvent comme priorités dans les plans annoncés depuis 2003, mais avec le souci dans cette nouvelle édition de les inscrire dans un cadre cohérent qui mobilise tous les acteurs et tous les secteurs de notre société. Cette nouvelle édition reflète cette recherche de cohésion à travers ses dix-sept propositions d'actions.



obésité

Prévention et traitement de l'obésité : l'état de la recherche

Jean-Claude Étienne et Brigitte Bout, sénateurs

Les rapports de l'Opecst, compte rendu de l'audition publique du mars 2009, n° 1770, A.N., et n° 477, Sénat, juin 2009, 202 pages, 6,50 euros.

À la suite d'une audition publique, ce rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst) fait le point sur les perspectives offertes par les recherches sur la prévention et le traitement de l'obésité. Alors qu'elle a été longtemps un des pays européens les moins atteints par ce phénomène, la France rejoint aujourd'hui le taux moyen des pays de l'Union européenne (17,2 %) avec un taux d'obèses de 16,9 % selon l'Enquête nationale nutrition santé de 2006. L'obésité est un

problème de santé publique majeur, car elle est source de complications majeures (diabète, dyslipidémies...). La mortalité cardiovasculaire, qui doit un large tribut à ces complications, représente le tiers des causes de mortalité. Sans décision d'ampleur pour lutter contre l'obésité, le coût financier atteindrait 7 % de la charge des dépenses de santé d'ici une dizaine d'années.

psychiatrie

La psychiatrie en France : de la stigmatisation à la médecine de pointe

Alain Milon, sénateur

Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, A.N., n° 1701, mai 2009, Sénat n° 328, avril 2009, 135 pages, 8 euros.

Les conclusions du rapport de l'Opeps soulignent que « la psychiatrie est, en France, depuis

l'origine, un secteur où coexistent innovations thérapeutiques et stigmatisation sociale. Cette dualité entre une médecine souvent de pointe, soucieuse de parvenir aux causes de la maladie et donc à la guérison des malades, et une défiance, vis-à-vis des patients comme des soignants, perdure ».

L'Opeps propose quinze recommandations et notamment d'« organiser des états généraux de la santé mentale » devant conduire à une réforme pour permettre l'adaptation de l'organisation territoriale de la psychiatrie aux besoins de la population.

santé de l'enfant

Santé de l'enfant : propositions pour un meilleur suivi

Inserm, Expertise opérationnelle, février 2009, 252 pages, 30 euros.

Ce document présente les travaux d'un groupe de travail

réuni par l'Inserm à la demande du Régime social des indépendants (RSI) pour élaborer des propositions visant à améliorer le suivi des enfants dans le cadre des examens de santé. La première partie de cet ouvrage présente une synthèse des connaissances sur les prévalences des déficits ou troubles, leurs facteurs de risques, les outils de suivi des enfants en termes de dépistage ou de diagnostic, ainsi que la prévention et/ou la prise en charge. La deuxième partie fait un état des lieux de la réglementation, de l'organisation et de la réalisation des examens de santé chez le jeune enfant en France, en décrivant les institutions et les professionnels qui doivent pratiquer ces examens. La troisième partie aborde le suivi des enfants à travers trois bilans de santé (naissance, 9 mois, 24 mois) et l'examen obligatoire de la 6^e année pratiqué à l'école par des médecins de l'Éducation nationale.



dépression

La dépression en France : enquête Anadep 2005

Sous la direction de Christine Chan Chee, François Beck, David Sapinho et Philippe Guilbert

Inpes, collection *Études santé*, avril 2009, 203 pages, 19 euros.

L'enquête Anadep, lancée en 2005 par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, est une enquête dont l'objectif est d'estimer et de décrire la prévalence des épisodes dépressifs majeurs (EDM) au sein d'un échantillon représentatif de personnes âgées de 15 à 75 ans résidant en France métropolitaine. Cet ouvrage permet non seulement de renforcer les connaissances en termes de prévalence et de facteurs associés, mais aussi de mieux cerner l'opinion et les attitudes vis-à-vis de la dépression pour accompagner la mise en place d'une politique de santé publique

plus adaptée, car mieux comprise. Ainsi, après avoir exposé la méthodologie de l'enquête Anadep, cet ouvrage décrit la prévalence de l'épisode dépressif majeur et les comorbidités, les facteurs sociodémographiques associés à l'épisode dépressif majeur, le recours aux soins pour raisons de santé mentale, les attitudes et les opinions vis-à-vis de la dépression et les perspectives pour les études et les recherches en épidémiologie de la santé mentale en France.

grippe A

Grippe A : tout ce qu'il faut savoir.

État des lieux

Geneviève Bouche

Éditions Res publica, mai 2009, 197 pages, 14,90 euros.

Ce livre a pour but d'informer le public, mais aussi les médecins de toutes spécialités et notamment les médecins généri-

ralistes, sur le point d'équilibre qu'il faut adopter devant tout risque pandémique en donnant un certain nombre d'éclaircissements sur l'origine de la grippe A H1N1 : origine de cette grippe au Mexique, informations sur les données scientifiques de ce virus, sur la virulence de cette pandémie, sur le mode de propagation, sur les précautions à prendre et sur le traitement de cette grippe, mais aussi sur les possibilités de vaccins.

environnement

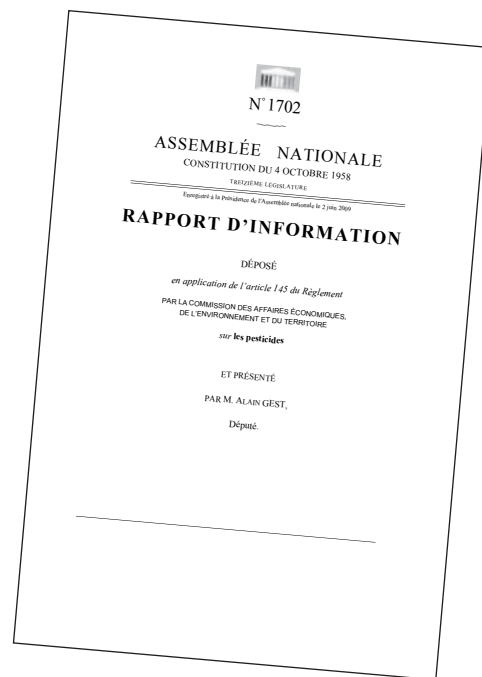
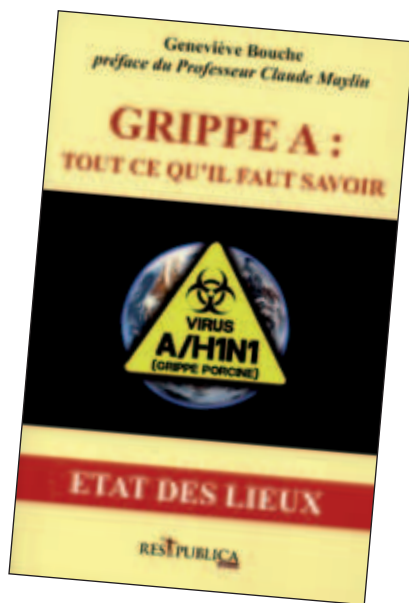
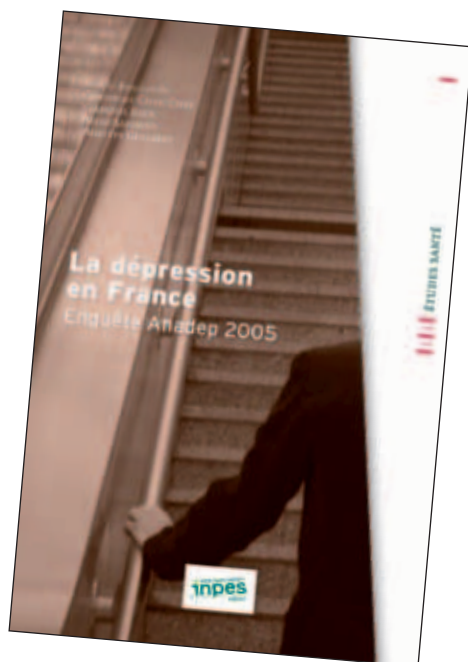
Rapport d'information sur les pesticides

Alain Gest, député

Rapport d'information sur les pesticides, Commission des affaires économiques, de l'environnement et du territoire, Assemblée nationale, n° 1702, 2 juin 2009.

Un rapport d'information présenté par le député Alain Gest

synthétise les travaux du groupe de travail « Environnement » sur le sujet des pesticides, menés depuis sa constitution à l'automne 2007. Il a pour objet d'éclairer les débats parlementaires sur les pesticides, dans le cadre de l'examen du projet de loi de mise en œuvre du Grenelle de l'environnement et de permettre de faire le point sur les évolutions importantes du cadre juridique communautaire des années 2008 et 2009. Ce rapport fournit un cadre de réflexion pour que les modalités de mise en œuvre des objectifs, notamment celui visant à réduire de 50 % l'usage des pesticides, soient les plus réalistes possibles et propose diverses perspectives pour les années à venir dans le domaine des phytosanitaires, en tenant compte des partenaires européens.



BRÈVES INTERNATIONALES

mai 2009

OMS : Statistiques sanitaires mondiales 2009

L'OMS a publié les Statistiques sanitaires mondiales, qui contiennent des données provenant de ses 193 États membres, un résumé des progrès accomplis vers les objectifs et des cibles du Millénaire pour le développement (OMD) liés à la santé. Cette édition comprend également une nouvelle partie consacrée aux cas notifiés de maladies infectieuses sélectionnées. Le rapport complet (ou segmenté par chapitre) est disponible en ligne sur le site Internet de l'OMS. <http://www.who.int/statistics>

19 mai 2009

Journée mondiale contre les hépatites

Une campagne de sensibilisation s'avère nécessaire auprès du public pour qu'il connaisse les modalités de transmission des hépatites afin de se protéger. Un numéro thématique du BEH de l'InVS, en date du 19 mai 2009, concernant le bilan et les perspectives de la surveillance et la prévention des hépatites B et C en France permet de connaître les différentes études et enquêtes réalisées dans ce domaine (InVS, BEH, n° 20-21 du 19 mai 2009).

15 juin 2009

Journée mondiale du sang

D'avantage de personnes doivent être encouragées dans la Région européenne de l'OMS à faire don de leur sang régulièrement, sans être rémunérées. La pandémie de grippe a fait peser des contraintes supplémentaires sur le réservoir de donneurs et les quantités de sang stocké sont très variables d'un État membre à l'autre (les taux de dons par pays oscillent entre 4 et 68 pour 1 000 personnes) or, pour maintenir à niveau les stocks de sang,

on estime nécessaires entre 20 à 25 dons pour 1 000 personnes.

24 juin 2009

Partenariat européen pour la lutte contre le cancer

La Commission européenne a annoncé, dans une communication en date du 24 juin, le lancement du Partenariat européen pour la lutte contre le cancer avec tous les États membres et tous les acteurs engagés dans la lutte contre le cancer. En Europe, une personne sur trois développera un cancer au cours de sa vie : ce diagnostic est posé, chaque année, chez 3,2 millions de personnes. La distribution géographique du cancer n'est pas uniforme et les chances de survie varient fortement d'un pays à l'autre. Un tiers des cancers sont évitables, et la prévention constitue la stratégie la plus efficace et économique à long terme pour réduire la charge que le cancer représente. Le Partenariat a pour objet de fédérer un large éventail d'acteurs, dont des organisations non gouvernementales, des chercheurs, des groupes de patients, des opérateurs du secteur et des autorités nationales de toute l'UE, associés dans une action collective et un engagement commun pour lutter contre le cancer. Cette démarche de partenariat contribuera à éviter les actions dispersées ou faisant double emploi en optimisant l'utilisation des ressources limitées disponibles.

http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissémination/diseases/cancer_en.htm

16 juillet 2009

Qualité de l'air intérieur

L'OMS a publié les premières lignes directrices sur la qualité de l'air intérieur, relatives à l'humidité et aux moisissures dans les bâtiments publics ou privés. En effet, les occupants de ces bâtiments courent le risque de

présenter des symptômes respiratoires et d'asthme dans une proportion qui peut se trouver jusqu'à 75 % supérieur à la normale. Les prochains volumes porteront sur la pollution due à certaines substances chimiques et à certains produits de combustion. http://www.euro.who.int/air/activities/20070510_2?language=French

22 juillet 2009

Maladie d'Alzheimer

La Commission européenne a adopté le 22 juillet des propositions concrètes visant à lutter contre la maladie d'Alzheimer, les démences et autres affections neuro-dégénératives. Les pays européens sont invités à mettre leurs ressources en commun et à mieux coordonner leurs efforts de recherche, en particulier la maladie d'Alzheimer, en programmant conjointement leurs investissements dans la recherche, au lieu de le faire séparément, en partageant les meilleures pratiques pour le diagnostic rapide et pour les soins offerts et en respectant les droits et la dignité des personnes atteintes et en faisant preuve de solidarité.

L'Union compte actuellement plus de sept millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ce chiffre pourrait doubler au cours des vingt prochaines années, compte tenu du vieillissement de la population européenne. En 2005, le coût total de la prise en charge directe ou informelle de la maladie d'Alzheimer et des autres démences s'élevait à 130 milliards d'euros pour l'UE-27 (soit un coût de 21 000 euros par patient). La prise en charge informelle des malades représentait 56 % de ce coût. Les formes les plus communes de démence au sein de l'Union européenne sont la maladie d'Alzheimer (70 % des cas) et la démence vasculaire (moins de 30 % des cas). La Commission propose également la mise en place d'une plateforme

permettant de réfléchir aux droits, à l'autonomie et à la dignité des patients.

http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissémination/diseases/Alzheimer_en.htm

août 2009

Grippe pandémique H1N1

Le bureau régional de l'OMS pour l'Europe soutient les activités des pays européens dans la lutte contre la pandémie grippale par la fourniture de médicaments et de matériel de laboratoire d'urgence. L'OMS coordonne la réponse mondiale à cette grippe H1N1 en informant le public sur l'évolution de la situation, ainsi que les principales directives techniques : processus et délais de fabrications des vaccins, innocuité des vaccins contre cette pandémie, grippe pandémique chez la femme enceinte. http://www.euro.who.int/influenza/AH1N1/20090425_1?language=French

Le Centre européen de contrôle des maladies fournit régulièrement des informations sur l'évolution de la situation pandémique et sur les mesures prises dans les pays de l'Union européenne [http://www.ecdc.europa.eu/en/healthtopics/Pages/Influenza_A\(H1N1\)_Outbreak.aspx](http://www.ecdc.europa.eu/en/healthtopics/Pages/Influenza_A(H1N1)_Outbreak.aspx).

12 août 2009

Données statistiques

La base de données européenne de la Santé pour tous a été mise à jour. Elle contient les dernières statistiques concernant quelque 600 indicateurs sanitaires, ainsi que les bases de données européennes sur la mortalité, la mortalité détaillée et la morbidité à l'hôpital. Ces données permettent un accès rapide et facile sous forme graphique à toute une gamme de statistiques sanitaires de base pour les 53 pays de la Région européenne de l'OMS. <http://www.euro.who.int/hfad?language=French>

Obésité

Plan d'action : Obésité-
Établissements de soins

Le rapport du Pr Arnaud Basdevant analyse les conditions d'accès aux soins des personnes obèses dans les établissements hospitaliers, pour leur assurer la qualité et la sécurité des soins en médecine, en chirurgie et en obstétrique. Les propositions qui s'inscrivent dans les objectifs du Programme national nutrition santé, PNNS2, résultent d'une analyse d'un groupe de travail de la Dhos réunissant des représentants d'associations de patients, d'experts médicaux et paramédicaux et des représentants de la Dhos.

Arnaud Basdevant, avril 2009, 31 pages. http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/nutrition/Rapport_A_Basdevant.pdf ou <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/094000170/0000.pdf>.

Cancer

Lien entre cancers et environnement

Afsset a publié un avis sur les liens entre cancers et environnement, fondé sur des travaux sur des cancérogènes particuliers (amiante, formaldéhyde, particules, benzène...), en constatant que la part de l'environnement est substantielle dans la genèse de certains cancers. Cet avis vient appuyer, par des recommandations de recherche, l'expertise collective qui avait été commandée à l'Inserm en 2005 et dont les résultats ont été publiés en octobre dernier (Cancers et environnement, Afsset-Inserm, 2008 http://www.inserm.fr/fr/presse/communiques/ec_cancer_environnement_21008.html).

Afsset, Avis lien entre cancers et environnement : version du 24 juin 2009, 253 pages. <http://www.afsset.fr>

Infections sexuellement transmissibles

Infections sexuellement transmissibles

Pour mieux informer les Français sur les infections sexuellement transmissibles (IST), le ministère de la Santé et des Sports a lancé une campagne avec l'INPES. En effet, il existe une recrudescence et même une réémergence de certaines IST (la syphilis, qui avait disparu, est réapparue entre 2000 et 2006 avec plus de 2 000 cas). La recrudescence de ces infections a non seulement touché les populations les plus exposées (hommes homosexuels), mais aussi l'ensemble de la population. Un des problèmes majeurs étant que ces infections sont asymptomatiques (les personnes atteintes, ne se sentant pas malades, ne se soignent pas et de ce fait contribuent à une chaîne de transmission). Détectées à temps, elles se traitent facilement. À l'inverse, non diagnostiquées, elles peuvent avoir des conséquences dramatiques.

Site de l'INPES dédié aux IST : <http://www.info-ist.fr>

Veille sanitaire

Institut de veille sanitaire :
Programme de travail 2009

Ce programme de travail 2009 présente de manière synthétique les programmes et projets de l'InVS en accord avec le projet de contrat d'objectifs et de performances 2009-2012 : surveillance et observation permanentes de l'état de santé de la population, veille et alerte sur les menaces sanitaires, aide à la décision publique...

Institut national de veille sanitaire, mai 2009, 45 pages. <http://www.invs.sante.fr>

Cancer

INCa : État des lieux et perspectives en oncogériatrie

L'Institut national du cancer vient de publier un rapport intitulé *État des lieux et perspectives en oncogériatrie*, qui propose des recommandations pour l'évolution de la politique de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. Ce travail d'expertise a notamment été réalisé avec l'appui des unités pilotes de coordination en oncogériatrie mises en place depuis 2006 sous l'impulsion de l'INCa.

Ce rapport aborde les questions du concept d'oncogériatrie, de l'épidémiologie, du dépistage et du diagnostic précoces, du développement d'un parcours de soins, des spécificités des différentes thérapies dans cette population, de la recherche, de la formation des professionnels de santé, de l'offre de soins et du retentissement médico-économique.

INCa, Rapport, collection Rapports et synthèses, mai 2009, 202 pages. http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/etat_des_lieux_perspectives_oncogeriatrie_170709.pdf

Cancer

Institut national du cancer : Rapport d'activité 2008

Ce rapport rappelle l'action de l'INCa en 2008 : prévention, observation des cancers, dépistage et détection précoce des cancers, accompagnement des évolutions des métiers de la cancérologie, amélioration de la qualité des soins à prodiguer à tous les patients, information des publics, recherche... De nombreux tableaux, graphiques et cartes illustrent ce rapport.

INCa, avril 2009, 150 pages. <http://www.e-cancer.fr>

accès aux soins

Conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un résident d'EHPA

Arrêté du 24 mars 2009 modifiant l'arrêté du 16 mars 2007, JO du 16 mai 2009.

Un arrêté en date du 24 mars 2009 fixe les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile (HAD) d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) en vertu de l'article R. 6121-4 du Code de la santé publique. Cela concerne l'assistance respiratoire, la nutrition parentérale, le traitement intra-veineux, les soins palliatifs, la chimiothérapie anticancéreuse, la nutrition entérale, la prise en charge de la douleur, les autres traitements (traitements exceptionnels et peu fréquents), les pansements complexes et soins spécifiques, les rééducations orthopédique et neurologique, les soins de nursing lourds, la transfusion sanguine et la surveillance d'aplasie.

accès aux soins

Organisation de la prise en charge de l'urgence préhospitalière

Arrêté du 5 mai 2009, JO du 27 mai 2009.

Cet arrêté porte sur la mise en œuvre du référentiel Samu-transport sanitaire. Ce référentiel, qui figure en annexe, précise les modalités de participation des transporteurs sanitaires à l'organisation de la prise en charge de l'urgence préhospitalière. Afin de garantir la cohérence nationale de cette prise en charge, les transporteurs sanitaires et les services d'aide médicale urgente s'engagent à mettre en œuvre au 31 décembre 2009 l'adaptation de leurs organisations opérationnelles aux dispositions du référentiel.



organisation sanitaire

Réforme de l'hôpital, patients, santé et territoires

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JO du 23 juillet 2009.

La loi se décompose en quatre grands chapitres : modernisation des établissements de santé, accès de tous à des soins de qualité, prévention et santé publique, et organisation territoriale du système de santé.

Les enjeux de la réforme de l'hôpital sont majeurs :

- mieux coordonner les actions des établissements de santé pour répondre aux besoins de la population,
- répartir de façon plus égalitaire l'offre de soins sur le territoire,
- développer une politique de prévention et de santé publique,
- définir les missions et moyens des agences régionales de santé (ARS). Les ARS constituent l'innovation principale de ce texte. Ces nouvelles instances déclineront à l'échelon régional les objectifs de la politique nationale de santé, les principes de l'action sociale et médico-sociale et ceux de la protection sociale, à savoir le caractère universel, obligatoire et solidaire de l'assurance maladie.

environnement et hygiène

Contrôle des travaux en présence du plomb

Arrêté du 12 mai 2009, JO du 27 mai 2009.

Un arrêté en date du 12 mai 2009 fixe les conditions dans lesquelles doit s'effectuer le contrôle des travaux en présence de plomb. L'inspection porte sur l'ensemble des locaux dans lesquels des travaux ont été prescrits et vérifie l'absence de débris ou poussières de peinture visibles. Les conditions des mesures de la concentration en plomb dans les poussières présentes sur le sol et leurs analyses font l'objet des articles 3 à 6 du présent arrêté.

environnement et hygiène

Traitement de l'eau destinée à la consommation humaine

Arrêté du 4 juin 2009, JO du 17 juin 2009.

Un arrêté en date du 4 juin 2009 fixe les modalités relatives à la constitution du dossier de

demande de mise sur le marché d'un produit ou d'un procédé de traitement de l'eau destinée à la consommation humaine mentionné à l'article R1321-50-IV du Code de la santé publique.

environnement et hygiène

Qualité de l'air intérieur :

campagne d'information du public
Circulaire DGS/EA2 n° 2009-106 du 17 avril 2009 relative à la campagne d'information du public sur la qualité de l'air intérieur. BO Santé-protection sociale-solidarités, n° 200/5 du 15 juin 2009, p. 240.

La qualité de l'air intérieur est une préoccupation de plus en plus importante de la population. Dans ce contexte, le ministère de la Santé et des Sports (MSS) et le ministère de l'Écologie, de l'Énergie, du Développement durable et de l'Aménagement du territoire (MEEDDAT) ont décidé de coordonner leurs efforts pour introduire progressivement la surveillance de la qualité de l'air intérieur dans les lieux clos ouverts au public, en commençant par une phase d'expérimentation en 2009 portant sur les lieux hébergeant des enfants.

pandémie

Rôle des médecins du travail en cas d'alerte pandémique ou de pandémie

Circulaire DGT 2009/15 du 26 juin 2009.

Les médecins du travail et les services de santé au travail jouent un rôle déterminant d'accompagnement des entreprises en période d'alerte pandémique ou de pandémie. Compte tenu de l'évolution de la situation sanitaire liée à la grippe A/H1N1 et de l'avancée récente des travaux interministériels sur ce sujet, il a semblé nécessaire de compléter aujourd'hui les informations et instructions nationales diffusées en 2007 et 2008 sur le thème de la continuité de l'activité économique et de la protection de la santé des travailleurs. La circulaire DGT 2009/15 du 26 juin 2009 précise le rôle de chacun des acteurs de la santé au travail en cas de pandémie et les mesures préconisées relevant d'une posture permanente de sécurité. Cette action de prévention est au cœur de leur mission pour « éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène du travail, les risques de contagion et leur état de santé ».

formation

Commission chargée d'émettre un avis sur des personnes spécialisées en radiophysique médicale titulaires d'un diplôme délivré hors de France

Décret n° 2009-742 du 19 juin 2009, JO du 21 juin 2009.

Un décret en date du 19 juin 2009 institue la commission chargée d'émettre un avis sur les qualifications professionnelles des personnes spécialisées en radiophysique médicale titulaires d'un

diplôme délivré hors de France pour exercer en France.

Radiophysique médicale et diplôme délivré « hors de France »

Arrêté du 19 juin 2009, modifiant l'arrêté du 19 novembre 2004, JO du 21 juin 2009.

Un arrêté relatif à la formation, aux missions et aux conditions d'intervention de la personne spécialisée en radiophysique médicale fixe les conditions dans lesquelles les personnes spécialisées dans cette matière et titulaires d'un diplôme délivré

hors de France peuvent exercer en France.

périnatalité

Enfants décédés avant la déclaration de naissance ou étant déclarés sans vie

Circulaire interministérielle DGCL/DACS/DHOS/DGS/2009182 du 19 juin 2009.

Une circulaire interministérielle en date du 19 juin a pour objet l'enregistrement à l'état civil, le

devenir des corps des enfants soit décédés avant la déclaration de naissance soit pouvant être déclarés sans vie. Elle propose des recommandations pour l'accompagnement du deuil des familles (annexe I) et décrit, à des fins épidémiologiques, les modalités de recueil d'informations d'activités médicales relatives aux mort-nés (annexe II).

médicaments

Médicaments dans les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

Décret n° 2009-743 du 19 juin 2009, JO du 21 juin 2009.

Un décret en date du 19 juin 2009 indique les dispositions à prendre concernant les médicaments dans les centres de soins en addictologie. Ces médicaments doivent notamment être détenus dans un lieu auquel n'ont pas librement accès les personnes étrangères à l'organisme. Un état annuel des entrées et sorties des médicaments est adressé au pharmacien inspecteur régional de santé publique.

médicaments

Collecte et destruction des médicaments à usage humain non utilisés

Décret n° 2009-718 du 17 juin 2009, JO du 19 juin 2009.

Ce décret notifie les dispositions concernant l'organisation et l'encadrement de la filière de collecte des médicaments non utilisés rapportés par les particuliers aux officines de pharmacie. Il précise également les modalités de destruction de ces médicaments à la charge des entreprises pharmaceutiques d'exploitation des médicaments.

Europe

santé des consommateurs et environnement

Matériaux en contact avec les denrées alimentaires

Règlement (CE) n° 450/2009 de la Commission du 29 mai 2009, JOUE du 30 mai 2009.

Ce règlement concerne les matériaux et objets actifs et intelligents destinés à entrer en contact avec les denrées alimentaires.

environnement

Sûreté des installations nucléaires

Directive 2009/71 EURATOM du Conseil du 25 juin 2009, JOUE du 2 juillet 2009.

Cette directive établit un cadre communautaire aux installations nucléaires et fixe aux États membres les normes de base relatives à la protection sanitaire de la population et des travailleurs contre les dangers résultant des rayonnements ionisants.

substances à risque

Limitation de la mise sur le marché et de l'emploi du dichlorométhane

Décision n° 455/2009/CE du Parlement européen et du Conseil du 6 mai 2009 modifiant la directive 76/769/CEE du Conseil relative à la limitation de la mise sur le marché et de l'emploi du dichlorométhane. JOUE du 3 juin 2009

Afin d'atteindre un niveau élevé de protection de la santé pour toutes les catégories d'usages (industriels, professionnels et grand public), la mise sur le marché et l'emploi de décapants de peinture contenant du dichloromé-

thane (DCM) doivent être limités. Les accidents mortels enregistrés en Europe au cours des dix-huit dernières années sont imputables à une protection inadéquate et à une surexposition au DCM. Un abandon progressif de la chaîne d'approvisionnement en peinture contenant du DCM est envisagé et fixé à des dates différentes (depuis l'interdiction de la première mise sur le marché à celle de la vente finale au grand public et aux professionnels).

environnement

Agence européenne pour l'environnement et réseau européen d'information et d'observation pour l'environnement

Règlement (CE) n° 401/2009 du Parlement européen et du Conseil du 23 avril 2009, JOUE du 21 mai 2009

Ce règlement vise à simplifier et à recodifier les dispositions préexistantes de l'Agence européenne pour l'environnement créée en 1992 à Copenhague.

substances à risque

Non-inscription du métam à l'annexe 1 de la directive 91/414/CE et retrait des autorisations de produits phytopharmaceutiques contenant cette substance

Décision du Conseil du 13 juillet 2009, JOUE du 28 juillet 2009.

Le rapport d'évaluation a montré les risques de la substance active métam en tant que pesticide sur l'environnement et en l'absence d'avis favorable de la part du comité permanent de la chaîne alimentaire et de la santé animale, la Commission n'a pu adopter l'inscription du métam à la procédure prévue par l'article 19 de la directive 91/414/CEE du

Conseil. Les autorisations de produits phytopharmaceutiques contenant du métam doivent être retirées d'ici au 13 janvier 2010.

environnement

Surveillance de l'état des eaux

Directive 2009/90/CE de la Commission du 31 juillet 2009 établissant, conformément à la directive 2000/60/CE du Parlement européen et du Conseil des spécifications techniques pour l'analyse chimique et la surveillance de l'état des eaux, JOUE du 1^{er} août 2009.

Cette directive fixe les critères de performance minimaux des méthodes d'analyse que doivent appliquer les États membres lorsqu'ils surveillent l'état des eaux, des sédiments et du biote, ainsi que les règles à appliquer pour démontrer la qualité des résultats d'analyse.

Les rubriques **Lectures, Lois et réglementation** et **En ligne** ont été rédigées par **Antoinette Desportes-Davonneau**, la rubrique **Brèves internationales** a été rédigée par **Fernand Sauer** et **Antoinette Desportes-Davonneau**.

À photocopier ou à découper et à envoyer à
La Documentation française
124, rue Henri-Barbusse
93308 Aubervilliers CEDEX
Téléphone 01 40 15 70 00
Télécopie 01 40 15 68 00

Nom _____

Prénom _____

Profession _____

Adresse _____

Code postal _____

Localité _____

Oui, je m'abonne à **adsp** actualité et dossier en santé publique
(4 numéros par an)

- France 44,50 euros TTC
- Europe 48,00 euros TTC
- DROM et RP 48,00 euros HT avion éco.
- Autres pays 50,20 euros HT avion éco.
- Supplément avion 5,50 euros

- Le numéro, 14,80 euros (à partir du numéro 24)
Participation aux frais de facturation et
de port (sauf pour les abonnements) + 4,95 euros

Ci-joint mon règlement :

Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de
M. l'agent comptable de La Documentation française.

Par carte bancaire

date d'expiration [][][][]

numéro [][][][] [][][][] [][][][] [][][][]

Date

Signature

adsp

actualité et dossier en santé publique

La revue **adsp**

Actualité et dossier en santé publique (**adsp**) est la revue trimestrielle du Haut Conseil de la santé publique. Elle apporte des repères à tous ceux qui, dans le cadre de leur activité ou de leur formation, doivent connaître l'actualité en santé publique dans toutes ses dimensions : épidémiologique, juridique, économique, sociologique, institutionnelle.

Chaque numéro comporte des rubriques régulières (HCSP direct, Actualité, International, Repères...) ainsi qu'un dossier thématique pédagogique coordonné et rédigé par des spécialistes du domaine. Ce dossier a pour ambition de donner un panorama complet de la problématique abordée : avec des données épidémiologiques, des informations juridiques et économiques, une description du dispositif dans lequel elle s'inscrit, l'état de la recherche, les problèmes particuliers, les perspectives ainsi que des informations sur les expériences étrangères.

Les articles sont, pour la majorité, des articles de commande sur des thèmes décidés par le comité de rédaction qui sollicite, pour les rédiger, des auteurs dont la compétence est reconnue. Les articles spontanément proposés à la rédaction sont d'abord vus par le rédacteur en chef ; ceux qui semblent les plus intéressants sont ensuite envoyés à plusieurs relecteurs, pour avis, avant d'être proposés au comité de rédaction. Les auteurs ne sont pas rémunérés. ■

Conflits d'intérêts

La revue devant répondre aux critères de qualité fixés par les conseils nationaux de la formation médicale continue, la rédaction s'assure que les conflits d'intérêts éventuels sont clairement identifiés comme tels dans l'article.

Tous les articles sont signés et accompagnés des coordonnées complètes des auteurs. Ces derniers sont systématiquement invités par la rédaction à signaler toute relation contractuelle avec une entreprise du médicament ou spécialisée dans les dispositifs médicaux, susceptible de créer un conflit d'intérêts compte tenu du thème traité dans l'article. S'il existe un conflit, la déclaration d'intérêt figure obligatoirement en fin d'article. ■

Indexation de la revue dans les bases de données

La revue **adsp** est référencée dans :

- la Banque de données santé publique (BDSP), interrogation libre mais consultation des notices bibliographiques et du texte intégral sur abonnement ;
- la base Pascal, gérée et produite par l'Inist (Institut de l'information scientifique et technique) du CNRS. Cette base est pluridisciplinaire et multilingue, analysant la littérature internationale dans le domaine de la médecine. Elle comprend environ 17 millions de notices. ■

La revue sur le site Internet du Haut Conseil de la santé publique

Sur le site du HCSP www.hcsp.fr, vous pouvez retrouver :

- Les sommaires et des extraits de tous les numéros parus depuis 1992. Les numéros anciens et ceux dont le tirage est épuisé sont consultables et téléchargeables intégralement. Une recherche par mot clé est possible.
- Les instructions aux auteurs.
- Les conditions d'abonnement, avec un lien direct sur le site de La Documentation française. ■

4 crédits formation médicale continue par an

L'abonnement à **adsp**, répondant aux critères de qualité définis par les CNFMC, donne droit à 4 crédits par an, dans la limite de 40 crédits sur cinq ans pour les abonnements. Ces 4 crédits s'inscrivent dans le barème FMC (250 crédits au total sur cinq ans). ■

éditorial

- 2 La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche**

Alain Letourmy

HCSP DIRECT

- 3 Avis du Haut Conseil de la santé publique**

actualité

- 4 Consultations et examens périodiques de prévention**

*François Baudier,
Claude Michaud,
Nathalie Berthelot,
Marie-Caroline Clément,
Thomas Jeanmaire*

- 7 Radiofréquences, santé, environnement : un processus en quête de méthode**

*Jean-François Girard,
Stéphane Le Boulter*

rubriques

international

- 55 Quelle perception du système de soins ont les patients porteurs de maladies chroniques ?**

Fabienne Midy, Anne-Line Couillerot-Peyrondet, Charles Bruneau, Laurent Degos



Associations et représentation des usagers

dossier coordonné par **Véronique Ghadi** et **Étienne Caniard** p.13

14 Associations et participation des usagers au système de santé

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

Laure Albertini

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

Véronique Ghadi

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

Marie-Pascale Pomey

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

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

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

Sylvia Lacombe

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

Pascal Jarno, Marie-Alix Ertzscheid

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

Christian Saout

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

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

Étienne Caniard, Alexandre Biosse Duplan

- 37 La recherche avec les malades**

Dominique Donnet-Kamel, Françoise Reboul Salze, Martine Bungener

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

Claire Bazin

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

Françoise Demoulin, Thomas Sannié

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

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

Magali Leo

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

Christel Nourissier

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

Michel Naiditch

50 Tribunes

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

Claire Compagnon

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

Martine Séné Bourgeois

54 Bibliographie

repères

- 12 formation**

Master international de santé publique

- 59 organisme**

Institut de recherche biomédicale et d'épidémiologie du sport

- 60 lectures**

64 brèves internationales

65 en ligne

65 lois & réglementation



Haut Conseil de la
Santé Publique
www.hcsp.fr



Prix 14,80 euros. ISSN 1771-7450.
Imprimerie des Journaux officiels



La documentation Française
29-31, quai Voltaire
75344 Paris CEDEX 07

Téléphone : 01 40 15 70 00
Télécopie : 01 40 15 68 00
www.ladocumentationfrancaise.fr