



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE 2000

LES ASSOCIATIONS DE SANTÉ : UN LIEN ENTRE LES USAGERS ET L'INSTITUTION MÉDICALE ?

Thème n° 8

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

animateur
Bruno COTARD

Nous tenons à remercier particulièrement :

D'une part,

Bruno Cotard, Sociologue, chargé d'étude à l'Ecole Nationale de la Santé Publique et animateur de notre groupe,

pour les informations qu'il a bien voulu mettre à notre disposition, son soutien méthodologique, ses conseils et ses critiques toujours constructives.

D'autre part

toutes les personnes que nous avons sollicitées ou rencontrées pour leur disponibilité, leur compétences et leurs savoirs avec nous partagés.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
I LES RELATIONS ENTRE associations de sante et institution medicale : une dynamique inachevée AU SERVICE DES USAGERS	3
I.1 LES ASSOCIATIONS DE SANTE ET L'INSTITUTION MEDICALE : UNE ARTICULATION HISTORIQUE PROBLEMATIQUE	3
I.2 LES ASSOCIATIONS DE SANTE ET L'INSTITUTION MEDICALE : UNE APPROCHE CONCEPTUELLE.....	4
I.3 APPROCHE INSTITUTIONNELLE DU DEVELOPPEMENT DES ASSOCIATIONS DE SANTE : ENTRE PARTENARIAT ET DEMOCRATIE SANITAIRE.....	7
II LES RELATIONS ENTRE ASSOCIATIONS DE SANTE ET INSTITUTION MEDICALE: UN PARTENARIAT EFFICACE, UN EQUILIBRE PRECAIRE	9
II.1 ENTRE COOPÉRATION ET NON COOPERATION	10
II.1.1 Des sources d'impulsion diverses	11
II.1.2 Des blocages initiaux difficiles à résorber	12
II.2 BILAN DE LA COOPERATION : DES APPORTS DIFFERENCIES, DES LIMITES PERSISTANTES	15
II.2.1 L'incidence sur l'approche de l'utilisateur.....	15
II.2.2 l'influence sur le fonctionnement de l'institution médicale.....	16
II.2.3 Conséquences sur l'implication et l'intégration des associations	16
II.2.4 La direction de l'établissement de soins : entre ouverture et vigilance	17
III LES RELATIONS ENTRE ASSOCIATIONS DE SANTE ET INSTITUTION MEDICALE : CONDITIONS D'UN PARTeNARIAT OPTIMAL AU BENEFICE DE L'USAGER	18
III.1 DETERMINANTS PSYCHOLOGIQUES, ENVIRONNEMENTAUX ET CULTURELS DE LA COOPERATION.....	17
III.1.1 Une indispensable aptitude à la communication	17
III.1.2 L'intégration des caractéristiques et contraintes des partenaires.	18
III.1.3 L'intégration du rôle supplétif des associations.	19
III.2 LES ASPECTS INSTITUTIONNELS DE LA COOPERATION : UNE TRADUCTION A DECLINER	20
III.2.1 La nécessaire clarification du rôle des associations.....	20
III.2.2 L'incontournable formation des usagers.....	21
Conclusion :	23
Résumé	

Le mouvement associatif, singulièrement dans le domaine de la santé, connaît depuis plusieurs années un regain d'intérêt considérable de la part des pouvoirs publics, analysable au-delà même des phénomènes de mode. Le Conseil d'Etat dédie aux associations son Rapport Public pour l'année 2000, alors que le Conseil National de la vie associative s'apprête à célébrer le centenaire de la loi dite de 1901, invoquée avec une insistance rituelle par praticiens et profanes.

Les relations entre associations et établissement de soins naissent pourtant à la confluence d'un triple paradoxe :

- l'hôpital met en œuvre des missions légales, obligatoires, limitativement définies lors même que les associations reposent sur le bénévolat et la libre initiative. En terme d'organisation, le premier est parfois perçu comme rigide, monolithique, hospitalo-centré. Les associations, plus souples, perméables aux évolutions, épouseraient les contours des exigences collectives et répondraient à un souci supplétif et contemporain d'équité. Avec pour envers une tendance plus marquée à défendre des intérêts catégoriels, l'hôpital étant garant de l'intérêt général et porteur d'une dimension de santé publique.
- le corps médical, détenteur d'une culture et de savoirs cliniques spécifiques, est associé à une tradition d'opacité et d'auto-régulation. Les associations sont perçues comme plus ouvertes sur l'usager et répondent à un besoin de transparence et d'information. En outre, face à un corps médical enclin à "segmenter" le patient suivant ses pathologies, les associations appréhenderaient ce dernier dans sa globalité, lui restituant une dimension de dignité humaine oblitérée par la médecine.
- l'inégalité d'échelle entre les entités semble insurmontable à la fois en terme de ressources humaines, financières, logistiques et techniques.

Ces clichés doivent être évidemment dépassés : il semble impossible d'appréhender les relations entre établissement de santé et associations sous le seul angle d'un antagonisme posé comme axiome. Il est nécessaire d'envisager les modalités d'une complémentarité permettant l'articulation de l'action des deux partenaires au service du patient dans une démarche de santé publique.

Au niveau institutionnel, des réformes récentes ont impulsé une dynamique tendant à inscrire le fait associatif au cœur des problématiques et des évolutions hospitalières contemporaines : Charte du patient hospitalisé, présence des usagers au sein du conseil d'administration, commission de conciliation, comité de lutte contre les infections nosocomiales, réseaux de santé, inclusion des associations dans les contrats d'objectifs et de moyens en tant que tiers... autant de réformes venant en reconnaissance du travail accompli. Elles créent en outre des garanties tendant au fonctionnement équilibré de l'institution sanitaire et de la démocratie sociale, et assurent la présence des usagers dans ses instances décisionnelles et consultatives.

Au fait, de quelles associations parle-t-on ? Ce sont tout d'abord celles qui, fonctionnant de manière totalement extérieure à l'institution, nouent avec celle-ci des liens de partenariat. Les soins ou la qualité de vie des malades en dépendent. L'association soutient ou participe au soutien d'un programme de recherche clinique. Elle finance un équipement, quelquefois lourd, ou des travaux hospitaliers. Il peut s'agir également de patients qui aident le malade pendant le séjour ou à la sortie. La vie quotidienne de l'hôpital est améliorée : fourniture de vêtements, organisation d'animations, tenue de la bibliothèque, présence de l'art et de la culture à l'hôpital. Ces structures sont au premier chef concernées par le problème étudié. A l'opposé, d'autres associations naissent au cœur même de la structure, par exemple dans les services. Cette catégorie peut être concernée et sera donc traitée. Il existe enfin des situations intermédiaires, où l'hôpital possède un rôle dans la création de l'association, initiative ou

présence dans l'instance délibérative. Mais l'association mène une action extérieure à l'hôpital, par exemple l'aide au domicile des malades ou la collecte de fonds. Ce type de partenariat fera l'objet de quelques développements dans l'étude.

Le terme "institution médicale" a été surtout compris comme désignant sa réalité au sein de l'établissement de soins, dans le cadre du service ou plus globalement dans celui de l'établissement (commission médicale d'établissement). Mais il peut ponctuellement se référer aux institutions de régulation de la profession, comme les institutions ordinales, de même qu'aux instances de dialogue organisé entre médecins et usagers (conférences régionales de santé, Etats généraux de la santé...)

Les associations font état de difficultés récurrentes à s'imposer auprès des établissements de soins et du corps médical. Leur présence, loin d'être constitutive d'une "chance" dont serait bénéficiaire le patient, serait utilisée comme un alibi par l'institution médicale. De ces observations naît une double interrogation :

- Quelle place pour les associations au sein de l'hôpital, singulièrement au sein de l'établissement de santé ?
- Quelle complémentarité pour une meilleure prise en charge du patient dans une perspective de santé publique ?

Certaines problématiques subséquentes semblent incontournables.

La première, conduit à s'interroger sur le niveau pertinent d'intervention de l'association dans le cadre d'un service optimisé et d'une prestation améliorée. Ces structures peuvent se situer en amont (prévention et éducation à la santé) ou en aval du processus de soins (accueil, réinsertion, écoute, soutien). Certaines réclament de devenir parties intégrantes de ce processus.

De plus, face à la montée des revendications, face à l'intensité du phénomène associatif observée ces dernières années, il semble pertinent de s'interroger sur les limites du rôle de ces structures à l'hôpital. Une "bonne" association est peut-être une association consciente de ses limites.

En outre, l'association fait parfois figure de partenaire "obligé", voire incontournable des décideurs hospitaliers. Savoir aujourd'hui qui, de l'hôpital ou de l'association, a systématiquement plus besoin de l'autre n'appelle pas de réponse univoque.

Enfin, le succès de certaines expériences associatives confronté à l'échec parfois retentissant de certaines collaborations conduit à s'interroger sur l'existence de critères objectifs de réussite à l'implantation d'une association dans l'univers hospitalier. La question sert de point de départ à la construction d'une grille d'analyse à visée opérationnelle. Il conviendra de mettre en relief de manière subsidiaire le rôle de la formation, pré-requis d'une amélioration du professionnalisme des associations au service du patient, et garante du respect des priorités de santé publique.

Dans une première partie, il a semblé opportun de balayer dans une approche descriptive le champ de l'existant sur les plans historique, conceptuel, et institutionnel. Dans une seconde partie et conformément à une grille d'entretien préalablement établie, il est apparu indispensable d'appréhender le triptyque associations, institution médicale, usagers sous un angle analytique. Enfin, dans une visée plus prospective, la troisième partie s'efforcera de proposer des solutions susceptibles d'optimiser le partenariat établi au service du patient.

**I LES RELATIONS ENTRE ASSOCIATIONS DE SANTE ET
INSTITUTION MEDICALE : UNE DYNAMIQUE INACHEVEE AU
SERVICE DES USAGERS**

I.1 LES ASSOCIATIONS DE SANTE ET L'INSTITUTION MEDICALE : UNE ARTICULATION HISTORIQUE PROBLEMATIQUE

L'histoire des associations commence avec l'apparition de l'hôpital en tant qu'entité institutionnelle et plus comme simple institution charitable financée par des dons privés.

Succédant aux pratiques charitables envers les indigents et à la lutte contre les fléaux sociaux (tuberculose, syphilis notamment), le mouvement associatif apparaît pendant la deuxième moitié du 20^{ème} siècle. En effet, après la deuxième guerre mondiale et l'apparition de techniques médicales de plus en plus sophistiquées et de traitements nécessitant une continuité de la prise en charge, les patients sont amenés à jouer un rôle "d'auxiliaire médical" en collaborant à certaines tâches techniques du processus de production des activités médicales. Les médecins hospitaliers en demeurent néanmoins les principaux maîtres d'œuvre.

Le cancer semble très représentatif de la transition du patient objet au patient sujet. Dans cette logique, se créent au milieu du 19^{ème} siècle des associations de "dames charitables", souvent veuves issues de la bourgeoisie ou de l'aristocratie, chargées du nettoyage et du pansement des plaies des malades, abandonnés à leur sort par les institutions médicales. Apparaissent en 1918 des associations philanthropiques de "médiation" comme la Ligue contre le cancer, qui fédère autour de cette pathologie des personnes appartenant à différents champs sociaux et détenteurs d'un certain pouvoir : médecins, chercheurs, hommes politiques, etc...

Ce type d'association remplit quatre fonctions essentielles :

- une fonction d'infléchissement des représentations sociales du cancer. Ainsi, la Ligue a imposé une représentation du cancer comme fléau social particulier que l'on peut qualifier de fléau "d'avenir" notamment par le renouvellement incessant des questions qu'il pose aux sciences biomédicales et à la médecine.

- une fonction d'encouragement à la réforme des institutions car la lutte contre le cancer nécessite selon la Ligue un certain nombre de réformes du système de santé, en particulier la modernisation de l'hôpital public, lieu d'exercice d'une médecine scientifique de haute technologie relevant d'un financement public.

- une fonction sociale, la Ligue assurant un rôle de service social auprès des cancéreux par le moyen de visites aux malades hospitalisés et un suivi au domicile des sortants. Ce type d'association s'est pérennisé tout en se transformant vers un soutien affectif et psychologique. De par son intérêt envers les malades incurables, la Ligue contribue à repenser la place des soins palliatifs au sein de l'hôpital.

- une fonction de santé publique par l'initiation de la population à l'auto-diagnostic.

- une fonction de formation : la Ligue professionnalise ses bénévoles, les transformant en gestionnaires dans le cadre de la création d'une structure de soins à domicile privée dénommée "Santé-Service".

Le mouvement anticancéreux connaît une extension à partir de 1947 avec l'autorisation d'organiser sur tout le territoire une journée de collecte publique, dont les montants récoltés deviennent rapidement considérables. Ces sommes contribuent à l'amélioration de l'équipement des centres anticancéreux et à l'aide sociale aux malades. Parallèlement, l'Association pour le Développement de la Recherche de VILLEJUIF (futur A.R.C.) concentre son intervention sur l'aide à la recherche en utilisant des techniques modernes de marketing qui lui assurent des collectes de fonds substantielles. Par la suite, ce concept sera repris par d'autres associations, dont la Ligue.

D'un point de vue général, le mouvement associatif ne va cesser de s'amplifier après guerre, surtout dans le domaine du handicap et des maladies somatiques chroniques.

Il s'agit notamment des associations de parents d'enfants inadaptés dont les animateurs appartiennent sociologiquement à la classe dominante de la société et dont l'UNAPEI est le fer de lance. Ces associations mettent en place un réseau d'instituts médico-pédagogiques. Ce secteur va connaître une démocratisation du recrutement de ses bénéficiaires et une dynamique d'explosion quantitative (classes d'enseignement spécialisé, IMPRO, CAT) génératrice de nombreux emplois spécialisés.

Dans le domaine des maladies somatiques chroniques, les associations, sont souvent apparues à l'initiative des médecins hospitaliers, à l'occasion d'une part, du progrès des thérapeutiques palliatives permettant de prolonger la vie des malades et, d'autre part, du regroupement de ces malades dans des services spécialisés. Elles fonctionnent comme des groupes de pression en faveur des intérêts communs des médecins, des patients ou de leurs proches.

A l'apparition de fléaux de santé publique (cancer, SIDA), vont succéder différentes affaires comme celle du sang contaminé ou la maladie de CREUTZFELD-JACOB, autour desquelles se développent des associations à forte consonance médiatique. Elles ébranlent les relations "soignants/soignés" établies par les institutions publiques sur le mode de la tutelle et sont à l'origine d'un nouveau type d'action sociale visant à promouvoir les intérêts des malades.

I.2 LES ASSOCIATIONS DE SANTE ET L'INSTITUTION MEDICALE : UNE APPROCHE CONCEPTUELLE

Les associations, l'institution médicale : ces entités ont a priori du mal à ajuster leurs pratiques et trouver un équilibre, une articulation satisfaisante au service d'une prise en charge globale du patient, tant elles reposent sur des logiques différentes. A titre d'hypothèse, il est important de sérier les problématiques, expectatives et atouts au principe du fonctionnement de chacune d'entre elles.

L'essor qui caractérise **les associations** est paradoxalement en grande partie lié aux progrès de la médecine et des techniques qui conduisent à une "chronicisation" de certaines pathologies et à la continuité des prises en charge. En effet, ce phénomène contribue à créer un sentiment d'appartenance à un groupe en référence à une pathologie, doté d'intérêts propres à défendre, distincts par nature des intérêts d'autres associations luttant contre d'autres types d'affections¹.

Il est pourtant hasardeux de poser l'hypothèse d'un milieu associatif atomisé et en concurrence, tant les manifestations institutionnelles porteuses de regroupement ou de mise en cohérence ont été nombreuses ces dernières années. On assiste progressivement à une montée en généralité du phénomène associatif dans le champ spécifique de la santé. Leur mot d'ordre est l'occupation de l'espace laissé vacant par un supposé reflux des préoccupations extra médicales et relationnelles dans les pratiques de la médecine moderne.

1 . On peut citer le Réseau Hospitalier des Usagers (Réshus), qui regroupe les associations ayant vocation à représenter globalement les usagers de l'hôpital, et dont le but est d'obtenir la transformation de la législation médicale et de devenir un participant actif de l'amélioration des conditions d'hospitalisation. Au niveau de l'Ile-et-Vilaine, il a été donné au groupe de rencontrer une responsable de la Maison associative, fédération d'associations de santé se donnant pour vocation de participer à la mise en œuvre de programmes d'action locaux de soutien et d'accompagnement en cohérence avec les priorités régionales de santé

N'existant qu'en référence à une pathologie, le danger est de voir l'association, mue par sa propre dynamique organisationnelle, se poser en entité autonome par rapport à ceux qu'elle est censés représenter. L'exemple de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose montre que dès lors que l'association devient un acteur institutionnel dans le domaine de la lutte contre la maladie qui fait sa spécificité, elle tend à définir ses intérêts propres d'institution qui peuvent s'écarter de ceux qu'elle représente. Ces objectifs et intérêts? Selon M.Georges Fayn², «les associations cherchent à satisfaire les nouveaux besoins des malades et inventent des solutions pour rendre plus supportable l'existence médicalisée».

Les mots d'ordre de l'association médicale sont :

- informer sur les pathologies, les traitements, les modes de prise en charge.
- participer à la prise en charge sociale et à l'amélioration des conditions de vie des populations concernées.
- aider à la recherche
- défendre l'accès aux soins
- cogérer les soins à travers la prévention et l'éducation du patient.
- faire pression sur les pouvoirs publics afin d'obtenir des avancées législatives, des garanties financières ou participer à la réflexion voire à la décision sur l'évolution du système de soins.

D'une manière générale, et à l'instar de toute association, l'association de santé entend s'appuyer sur les spécificités méritoires suivantes, mises en exergue par F. Bloch-Lainé :

- une fonction d'avant-garde, ou d'innovation sociale, elle-même liée à la capacité de déceler des besoins ignorés du marché et de l'Etat,
- une fonction d'accompagnement personnalisé et décroisé par rapport à des institutions publiques dont les missions sont précisément définies,
- un moindre coût de l'action associative et bénévole pour la collectivité ou l'institution avec laquelle l'association est liée, celle-ci «mettant en jeu des gratuités»,
- la contribution à générer une citoyenneté par la participation des usagers, un mode de fonctionnement supposé transparent et démocratique.

Les chances a priori d'une concordance entre les conceptions et pratiques associatives et celles de **l'institution médicale** paraissent hypothétiques, tant la médecine semble ancrée comme acteur quasi monopolistique dans l'histoire sanitaire. Selon Louis Callebat, «la construction et la consolidation d'une forte identité collective, le fait de détenir un savoir scientifique incontesté, modèlent la profession médicale et légitiment, au bout d'un long processus, le contrôle qu'elle exerce sur l'exercice de son activité. »³

L'institution médicale est pour autant loin d'être monolithique. L'image rassurante du médecin, qu'il tend complaisamment à la société et qu'elle lui renvoie est trompeuse. Sa réalité est un dégradé de situations complexes, de figures nuancées oscillant entre le scientifique et le généraliste des affects humains, le démiurge et l'humble travailleur de la santé, l'expert d'un organe et le soignant de la personne dans sa totalité.

² Humanisons les soins, ESF éditeur 96

³ Histoire du médecin, sous la direction de Louis Callebat, Flammarion 2000

En effet, les médecins sont ou non passés par un concours hospitalier, ont choisi ou non une spécialité, ont suivi leur formation dans une entité hospitalière plus ou moins importante. Le colloque singulier est le lieu privilégié de l'échange, mais peut être aussi un moment de conflit. L'intrusion d'un élément extérieur peut s'avérer anxiogène et perturbatrice pour le médecin.

Des éléments constitutifs de la tradition médicale comme l'indépendance professionnelle, la liberté de prescription, la non ingérence d'un corps intermédiaire entrent potentiellement en bute avec des vues associatives centrées sur la défense du patient. Enfin, dans les rapports entre établissements de santé et l'institution médicale, il est troublant de constater que les médecins continuent de percevoir leur rôle comme celui d'un praticien privé, alors que l'influence de l'hôpital sur la configuration de la profession n'a cessé de croître.

L'institution médicale doit de plus faire face à des remises en cause récentes, qui ne sont pas sans interférence avec la possibilité future pour les médecins d'une "cogestion" de la personne malade avec les acteurs légitimes que semblent en passe de devenir les associations.

Le corps médical a fait l'objet d'une triple remise en cause conceptuelle. Selon le professeur Mac Keown⁴, l'amélioration des indicateurs sanitaires en Occident serait davantage le fait des progrès réalisés en matière d'hygiène, de nutrition, et de conditions de vie que celui des prouesses techniques médicales, de la vaccination et des antibiotiques. Une telle conception revalorise le rôle de la prévention collective et de la santé communautaire qu'incarnent au premier chef les associations.

En second lieu, M.Foucault⁵ a entrepris une critique radicale de la prétention de l'institution médicale à atteindre une connaissance objective et spécifique, « inaccessible au commun des mortels » : les concepts médicaux ne reflètent pas une réalité physique préexistante mais constituent des effets du discours justifiant l'ordre social dominant et la prééminence hégémoniste des médecins. Ce discours a été largement repris par certaines associations antipsychiatriques dans les années 1970 et trouve des rémanences dans certaines méthodes d'action associatives plus contemporaines.

Enfin, Ivan Illitch, dans « Nemesis médicale » envisage une dé-professionnalisation du métier de médecin, l'abolition de leur monopole thérapeutique, l'élargissement des capacités curatives vers les profanes, voire leur prise en charge par eux-mêmes. Les associations de santé viennent donc brouiller le dialogue cloisonné du patient et du médecin. Il est intéressant de noter que la segmentation des associations a répondu à la spécialisation du corps médical.

Au début du XXIème siècle, l'institution médicale n'est pour autant pas menacée dans la réalité de ses pouvoirs. Il est troublant de constater à la suite d'un médecin que « l'institution hospitalo-universitaire ne s'érige pas en pouvoir concurrent mais en exécutif de tous les autres pouvoirs : le judiciaire, le législatif, l'industriel, le policier... et cela ne fera que s'aggraver d'année en année, à moins que vous les patients (que ce mot est bien choisi !), les assurés, les assujettis, les contribuables, les usagers n'exigiez enfin votre droit de contrôle »⁶. Jusqu'à quand ?

⁴ Thomas Mac Keown, « The role of medicine : dream, mirage, or Nemesis », 1976

⁵ Naissance de la clinique, Presses Universitaires de France, 1963

⁶ E. Hulot-Piétri, La médecine malgré elle, l'Harmattan, 1989.

I.3 APPROCHE INSTITUTIONNELLE DU DEVELOPPEMENT DES ASSOCIATIONS DE SANTE : ENTRE PARTENARIAT ET DEMOCRATIE SANITAIRE

Le processus décisionnel en matière d'action publique s'est beaucoup transformé en France depuis les années 1970 : en réponse à l'évolution des corps sociaux et à l'objet des décisions à prendre, les décisions, moins marquées du sceau de la puissance publique, prennent en compte un souci plus contemporain de concertation. Les associations sont en premier chef les vecteurs de la rénovation des cadres institutionnels de l'action publique.

L'association des usagers à l'action publique dans le cadre de l'administration de la santé s'organise autour de plusieurs axes :

- l'offre de soins hospitalière à travers la participation d'usagers aux conseils d'administration des hôpitaux depuis 1996 (ordonnance n°96-346) et leur consultation lors de l'élaboration des SROS de deuxième génération. Mais la désignation des usagers au sein des conseils d'administration des établissements souffre de difficultés importantes et interroge sur le caractère représentatif des associations. La nomination est prononcée pour trois ans par le directeur de l'agence régionale d'hospitalisation, après avis du préfet du département dans lequel l'établissement a son siège. Les représentants nommés sont membres d'associations dont l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale et médico-sociale de l'établissement. Néanmoins, les associations sollicitées militent le plus souvent en faveur de causes précises et ne peuvent prétendre à la représentation collective des usagers. De plus, les administrateurs appartenant à des associations sont également membres de droit des commissions de conciliation prévues par le décret n° 98-1001 du 2 novembre 1998. Cette disposition vise à l'implication des représentants des usagers à l'occasion des recours formulés à l'encontre de l'activité médicale des hôpitaux. Ils sont ainsi en mesure de tenir un rôle d'aiguillon et d'acquiescer une véritable légitimité dans l'établissement ;

- la conclusion des contrats d'objectifs et de moyens entre les structures et les agences régionales d'hospitalisation nécessite en amont un travail de partenariat important entre l'ensemble des intervenants des établissements. A ce titre, les associations forment des partenaires indispensables lors de l'élaboration de ces contrats ;

- la définition de priorités régionales de santé par les conférences régionales de santé et leur prise en compte dans des programmes régionaux de santé. Les conférences régionales de santé ont été conçues par le gouvernement comme un lieu de réflexion, d'analyse et de dialogue afin de concevoir une idée commune de la santé dans la région. Instrument de réduction des inégalités, elles jouent un rôle essentiel dans la définition des politiques de santé. Leur mise en œuvre a été institutionnalisée par l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 et le décret n°97-360 du 17 avril 1997.

Les membres des conférences sont répartis en quatre collèges dont l'un comprend les représentants d'associations. La participation des personnes appartenant au domaine associatif est pertinente au niveau stratégique et doit permettre une promotion de l'intérêt du patient face aux intérêts des institutions.

Pourtant, si l'ordonnance n°96-345 prévoit que les « représentants d'usagers » sont membres des conférences, le décret d'application élargit cette représentation aux « groupes de représentants d'associations de familles, de personnes handicapées et de leurs parents, de retraités et de personnes âgées, d'usagers des établissements sanitaires et sociaux, ainsi que d'associations à but humanitaire, de prévention ou de soutien aux malades ». Ce groupe est donc celui de citoyens engagés dans le domaine sanitaire et social car membres d'associations dont l'objet est une thématique socio-sanitaire.

Les quelques études menées sur le collège des associations au sein des conférences régionales de santé mettent en lumière la faible implication et la participation minimaliste des représentants des associations aux travaux des conférences. L'accès difficile à l'information et le cadre rigide des conférences sont, *a priori*, à l'origine de cette situation.

Ainsi, la participation des représentants des usagers au sein des conférences régionales de santé apparaît limitée et son impact éventuel peu conséquent. Face à ce constat, le gouvernement a souhaité informer les Français sur les questions de santé d'une manière très large et encourager un débat sur ce thème, à travers des échanges entre experts, professionnels et usagers. Cette volonté s'est traduite par la création des Etats Généraux de la Santé. Leur but est de deux ordres :

- favoriser l'adaptation du système de santé : réaffirmer les principes fondateurs, lier maîtrise des dépenses et qualité des soins, tenir compte des besoins, assurer l'égalité d'accès à des soins de qualité ;

- préparer les grandes orientations de la politique de santé : identification des objectifs majeurs de santé publique, progression des droits des malades, adaptations des modalités de prise en charge.

Les Etats Généraux de la Santé se sont déroulés sur la période septembre 1998 – juin 1999. Au total, 1 000 manifestations ont eu lieu, dans 180 villes, avec une participation globale évaluée à 200 000 personnes. Le niveau de suivi des différentes manifestations reflète le besoin d'un espace de débat pour les questions de santé. Selon A. Laurent-Becq⁷, « les Etats Généraux de la Santé ont constitué une première étape. Reste à imaginer comment associer régulièrement les usagers au débat y compris dans des instances qui existent déjà... (conférences de santé, programmes de santé, SROS...) ».

Ainsi, la représentation des usagers au sein d'instances de dialogue comme les conférences régionales de santé et les Etats Généraux de la Santé n'est pas aisée à satisfaire. L'interrogation relative au caractère représentatif des associations trouve toute sa pertinence même si les récentes réformes ont cherché à ancrer le secteur associatif au cœur des problématiques de santé publique.

Il semblerait que l'apprentissage de la démocratie sanitaire s'avère délicat car les membres des associations ont trop souvent le sentiment d'avaliser des décisions prises en amont. Toutefois, leur action a permis notamment la mise en œuvre de procédures destinées à préparer et à faciliter le retour des patients à leur domicile. Dans ce cadre, les associations auraient favorisé une certaine ouverture de l'institution de soins mais aussi assuré la complémentarité de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge, au bénéfice des patients.

Le point de vue des acteurs rencontrés par le groupe corrobore-t-il cette hypothèse ?

⁷ LAURENT-BECQ A., Les forums-citoyens : une contribution à la « démocratie sanitaire » ? ; Santé Publique, Septembre 1999, vol. 11, n°3, éditorial p. 4

II LES RELATIONS ENTRE ASSOCIATIONS DE SANTE ET INSTITUTION MEDICALE: UN PARTENARIAT EFFICACE, UN EQUILIBRE PRECAIRE

II.1 ENTRE COOPERATION ET NON COOPERATION

Les associations de santé sont nées de certaines carences de l'organisation hospitalière essentiellement orientée vers le "curatif" et d'un changement de comportement des patients ou de leurs proches, mieux informés et soucieux de devenir acteurs de leur prise en charge.

Le bénévolat, qui en est la principale composante, est issu d'un "vécu" dont on veut éviter les désagréments aux autres malades atteints de la même pathologie, et donner des conseils utiles.

Il existe plusieurs types d'associations :

- les associations de malades créées sur l'initiative des malades ou de leur famille autour d'une pathologie. L'association MYOSOTIS, par exemple œuvre en faveur des enfants atteints de leucémie ou de tout autre forme de cancer hospitalisés à l'hôpital sud de Rennes. Les personnes à l'origine de ce type d'association ont eu à un moment donné le sentiment d'être isolées du reste de la société active et bien portante. Leur création est en rapport avec un problème de santé publique (SIDA) ou à des avancées scientifiques ou médicales .

- les associations de défense des usagers tel "l'association des usagers de l'hôpital et des soins médicaux" œuvrent pour le droit des malades. Elles informent, conseillent, aident les usagers à défendre leurs droits et facilitent le dialogue entre usagers et professionnels.

Certaines œuvrent individuellement, pour leur propre compte, dans un contexte et avec une spécificité très particulière. D'autres se regroupent en maisons associatives de la santé ou en collectifs inter-associatifs.

La maison associative de la santé de Rennes regroupe quarante six associations. Elle soutient et fédère les associations dont les activités sont consacrées au service des personnes malades ou handicapées et de leur famille. Elle joue un rôle dans la promotion des associations au niveau local et départemental, mène des actions de santé inter-associatives et apporte une aide dans la mise en place de partenariat avec les établissements de santé. Enfin elle développe des projets de santé publique comme la prévention du suicide

Le collectif inter-associatif sur la santé a été créé pour suivre la mise en œuvre de la réforme hospitalière de 1996 et constituer une force de proposition en matière sanitaire et sociale. Fortement représenté à l'échelon national, il est un interlocuteur privilégié, unifié et représentatif des usagers vis à vis des pouvoirs publics. Il a participé à l'élaboration de certaines parties du manuel d'accréditation préparé par l'ANAES.

Des associations regroupant des usagers, des personnels hospitaliers et des élus, émergent dans l'actuelle période de restructuration du tissu hospitalier et dont l'objectif est le maintien d'unités de soins.

L'association de défense de l'hôpital de Thiers a vu le jour suite à un article publié par « 50 millions de consommateurs » et lors de la mise en place de la réforme hospitalière. Son action porte, entre autres sur le maintien de services actifs et des urgences, l'organisation d'assises départementales sur l'hospitalisation de proximité, la création d'une association de gérontologie facilitant la prise en charge des personnes âgées.

Les associations de service dont le chef de service est membre de droit, rassemblent les personnels et les familles de malades. Elles sont subventionnées et soumises au respect des règles comptables. Elles doivent être conformes au projet de service. Il est à souligner qu'il y a risque de gestion de fait quand ces associations assurent des missions de service public

II.1.1 Des sources d'impulsion diverses

Il est important de savoir qui de l'association ou de l'hôpital est plus enclin à faire la démarche vers l'autre. L'hôpital est-il résolument tourné vers son environnement associatif, ou l'association est-elle au contraire systématiquement l'initiatrice d'une démarche de partenariat ? Dans la première hypothèse, l'intérêt de l'institution médicale peut se traduire par une analyse fine de ses besoins ressentis en matière d'intervention associative, à travers notamment une cartographie par bassin de vie des possibilités de coopération dans certaines disciplines. Dans la seconde hypothèse, la coopération serait davantage subie que voulue. Il n'existe pas d'invariant en la matière. Mais la tendance est nettement au caractère subi de la coopération par l'établissement de santé, qui se pose rarement comme l'élément impulsant une dynamique de coopération pérenne.

La coopération ne s'impose pas d'elle même en bien des hypothèses.

Il a pu être constaté que les directions d'établissements s'inscrivent rarement comme adjuvant à la promotion d'une démarche de coopération pour des raisons à la fois culturelles et par crainte de complications judiciaires liées à la gestion de fait. Celle-ci se définit comme « l'immixtion de particuliers, d'élus ou de fonctionnaires dans les fonctions de comptable public ». (loi de finances du 23 février 1963. Article 60 XI) Il s'agit en fait, pour le juge, de rechercher si l'association, entre les mains d'un ordonnateur indélicat, sert de prête-nom pour cacher certaines dépenses à l'organe délibérant. En effet, les associations de service, qui regroupent à la fois des représentants de soignants et de malades, ont souvent été mises en place dans un souci de souplesse juridique et comptable et sont proprement des démembrements de l'hôpital.

Les réticences se manifestent d'un simple point de vue matériel. Ainsi, l'association AIDES au CHU de Rennes a réussi son implantation en organisant une rencontre hebdomadaire dans l'unité de médecine interne pour pallier l'éloignement du local octroyé par l'administration. Celui-ci ne favorisait pas le déplacement des patients affaiblis.

Il est parfois difficile de déterminer qui de l'association ou du service est à l'origine d'une collaboration, tant les habitudes de travail sont anciennes et évidentes. En psychiatrie, la présence d'associations perçues comme légitimes comme l'UNAFAM ou l'UNAPEI ne donne plus lieu à questionnement tant la collaboration semble incontournable et ancienne. Cette coopération est rendue nécessaire par l'évolution de la discipline psychiatrique, active, ouverte et prenant en compte la nécessité d'insertion sociale et professionnelle.

L'introduction d'une association au sein de l'institution médicale semble également s'avérer plus problématique pour certaines spécialités et pathologies. Deux critères se conjuguent pour rendre l'insertion plus ou moins aisée : le niveau de technicité de la spécialité, la nécessité ou non d'une continuité de la prise en charge hors de l'hôpital (suivi ambulatoire). Ainsi, d'une manière générale, la médecine interne et l'infectiologie, la cardiologie, l'obstétrique, la chirurgie se prêtent plus difficilement à l'existence d'un partenariat institutionnalisé et pérenne avec des associations bien implantées. A l'inverse, les spécialités qui intègrent un suivi post-hospitalier important rendent la démarche de coopération plus naturelle ; ainsi de la néphrologie (dialyse à domicile), la diabétologie (Association française des diabétiques), et de l'alcoologie (les alcooliques anonymes et la Croix d'or).

Sans qu'il existe de règle immuable, la collaboration avec les associations de santé est peu abordée en amont dans le cadre d'un projet institutionnel. Par ailleurs, peu de conventions formalisent les rapports entre le milieu associatif et l'institution de santé, et la plupart du temps il n'existe pas de recensement des associations au niveau de la Direction des établissements. L'absence de partenariat formalisé ne confère pas une assise suffisante aux

associations et ne facilite pas leur implantation et leur implication dans le cadre d'un projet de service. Le règlement intérieur est alors la base que les associations de santé sont tenues de respecter a minima.

Pourtant, les insertions réussies existent et reposent sur la conscience de l'intérêt bien compris par l'institution médicale d'une présence associative : loin d'être subie, elle est considérée comme garante d'une meilleure prise en charge de l'usager.

Dans les représentations du corps médical, l'association, loin d'être univoquement considérée comme une instance d'immixtion, est aussi considérée comme une chance pour la prise en charge du patient et comme une salubre source de remise en cause de leurs pratiques. Aussi, il n'est pas rare de voir l'introduction facilitée par le corps soignant. L'exemple de l'association JALMALV dans le domaine des soins palliatifs témoigne de ce rôle de facilitateur qu'a l'institution médicale. En effet, quoique réticent au départ, le personnel a vite compris que les bénévoles pouvaient offrir du temps, une qualité d'écoute et une remontée d'informations parfois non exprimées aux soignants, permettant une adaptation des thérapeutiques, voire une remise à plat des pratiques.

De même, dans un esprit d'ouverture, certains hôpitaux tel l'Hôpital Européen Georges POMPIDOU, ont facilité la collaboration avec les associations sur différents projets avant même l'ouverture de l'établissement : rédaction du livret d'accueil, organisation et décoration d'un service de maladies infectieuses. Antérieurement l'Hôpital BROUSSAIS avait créé une maison des usagers, dont le concept a été repris par l'HEGP.

Enfin, des circonstances exceptionnelles, voire une logique de crise, peuvent initialiser une collaboration entre institution médicale et associations ; ainsi la fermeture de la maternité de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul a occasionné récemment une synergie d'intérêts entre soignants et associations de défense contre le Siège de l'AP-HP. Il en va de même pour la fermeture de l'hôpital de Thiers qui a impliqué en retour la création d'une Association de défense de l'hôpital.

II.1.2 Des blocages initiaux difficiles à résorber

Des présupposés persistants ainsi qu'une méconnaissance du rôle de l'autre fondent des comportements de retrait par rapport à toute démarche de coopération.

Certaines associations comme l'Association des usagers de l'hôpital et de soins médicaux (AUHSM) ou ACT-UP fonctionnent sur un mode revendicatif et suspicieux vis à vis des établissements de soins, ce qui provoque parfois incompréhension et rejet. Ce rejet de l'établissement de soins fait parfois l'objet d'un glissement sur l'institution médicale elle-même. La récusation incantatoire de la médecine qui en résulte procède d'une vision trop militante et séparée de l'action associative. Toute idée de congruence et d'amélioration de la coopération au service du malade étant écartée d'emblée, l'activité de ce type d'associations ne peut se faire qu'en dehors de l'institution médicale. Il faut souligner que si ce type de structure mentale n'est pas absent chez nombre de militants associatifs dans le champ de la santé, le refus total de coopération semble marginal.

Les associations « hors système » jouent malgré tout un rôle prépondérant dans la défense du droit des dans certaines instances comme le Conseil Supérieur des Hôpitaux et sont sollicitées pour participer à différents projets, notamment l'élaboration de la Charte des associations ou dans le cadre de la réforme de la loi hospitalière.

II.2 UN PARTENARIAT MEDICO-ASSOCIATIF EN EXTENSION DANS UN CADRE JURIDIQUE FLOU

Longtemps mal perçues par le corps médical et se sentant souvent incompetentes dans le champ sanitaire, les associations de patients occupent aujourd'hui une place importante dans l'organisation de la santé. Ayant pour vocation initiale l'aide matérielle et le soutien moral, les associations de patients investissent de nouveaux champs d'action et renforcent ceux déjà présents. Il est important de détailler dans un premier temps ces principaux champs d'action, avant d'envisager les modalités de coopération avec l'institution médicale.

II-2-1 Des champs d'action en extension

⇒ Aide matérielle ;

L'association Myosotis, œuvrant en faveur des enfants atteints d'hémopathies, permet grâce à ses dons, la fourniture de matériels audiovisuels, la création d'une salle de jeux et l'acquisition de logements d'accueil pour les parents.

L'association française de lutte contre la mucoviscidose (AFLM), mobilisée principalement sur les "virades de l'espoir" participe à la création de poste de soignants au sein des services d'hospitalisation (infirmière coordinatrice, kinésithérapeute)

⇒ Soutien moral et psychologique aux malades et à leurs familles ;

L'association RENNES ALZHEIMER offre une écoute, une aide et des conseils très concrets à l'entourage pour gérer la pathologie au quotidien.

L'association JALMAV, qui intervient dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, apporte une disponibilité exemplaire bonifiant l'action thérapeutique.

⇒ Prévention, éducation pour la santé et communication ;

Les campagnes régulières de la Fédération française de cardiologie, de même que les multiples associations s'occupant des problèmes d'addictions, d'allergies fournissent de bons exemples de ce type d'actions.

Citons également l'association française des diabétiques qui propose une véritable éducation médicale en organisant des stages, des vacances en famille, des projets d'accueil individualisés dans le milieu scolaire pour les jeunes diabétiques.

⇒ L'aide à la recherche médicale ;

Le volet d'action d'aide à la recherche médicale reste le propre des grandes associations.

Les fonds collectés constituent de nos jours une manne financière très substantielle aux laboratoires de recherche publique. Dans un contexte où les crédits de fonctionnement privés s'avèrent plus importants que les financements publics, de telles associations deviennent des acteurs indispensables et incontournables des politiques de recherche. Cependant, ils ne doivent pas se substituer à la puissance publique sur les orientations scientifiques, mais avoir un effet de levier.

Citons l'Association Française de Myopathie (AFM), collectant en 1996 près de 234 MF et la Ligue nationale contre le cancer avec ses 181 MF de dons.

⇒ Mutualisation des expériences associatives ou "mise en réseau" ;

La première expérience de regroupement d'associations revient au réseau hospitalier des usagers (RESHUS) créé en 1989 réunissant des associations ayant vocation de représenter globalement les usagers de l'hôpital ; leurs réflexions communes ont abouti à la charte de l'usager de l'hôpital.

Dans le sillage de la réforme hospitalière de 1996 ayant rendu obligatoire la présence des usagers au sein des instances décisionnelles hospitalières, un collectif inter associatif sur la santé (CISS) s'est constitué. Il rassemble des associations de santé et des associations de consommateurs. L'élaboration du guide des représentants des usagers des établissements publics de santé représente un bon exemple du travail de concertation pour permettre aux représentants d'être plus percutants.

Suite à la création en mai 1997 d'une permanence hebdomadaire dans l'hôpital Broussais, la maison des usagers, un collectif d'usagers a été formé sous le nom d'ARDUS (association pour la reconnaissance des droits des usagers) dont l'objet est de valoriser les droits des usagers sur le terrain.

Dans le domaine des maladies rares, le regroupement d'associations européennes, en l'occurrence EURORDIS, permet de mieux coordonner la recherche et la connaissance des ces pathologies.

L'une des dernières expériences en date (juin 2000) concerne le comité régional des usagers du système de santé en Bretagne, créé conjointement par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) et la direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS). Cette démarche expérimentale vise à améliorer la qualité et l'organisation des soins à l'échelle régionale.

⇒ **La réinsertion sociale et professionnelle**

Une fois la maladie stabilisée, des associations type CROIX D'OR et AIDES, s'emploient à accompagner leurs adhérents dans les démarches de réinsertion sociale dans un premier temps (logement, activités occupationnelles...), professionnelles dans un second.

⇒ **L'avancée de la réglementation**

Certaines associations, considérées comme des groupes de pression par les pouvoirs publics, ont permis d'obtenir des avancées législatives, des garanties financières. Elles participent également à la réflexion, voire à la décision sur l'évolution du système de soins.

Ainsi, les associations REHSUS et AIDES ont contribué à cette évolution.

⇒ **La formation**

Le dernier volet d'action où interviennent les associations concerne la formation dispensée aux bénévoles de certaines associations. Citons JALMAV et ALLIANCE « soulager toujours et épanouir la vie jusqu'à la mort », deux associations de soins palliatifs.

En sus de la formation technique, il serait souhaitable qu'une formation plus généraliste sur le système de santé et le milieu hospitalier soit enseignée à tous les adhérents des associations.

II-B-2 Des modalités de coopération induites par un cadre juridique laconique

□ Un cadre juridique laconique

Des dispositions récentes obligent les établissements de santé à s'engager dans une démarche de contractualisation avec leur tutelle. Des tiers peuvent être également liés au contrat, pour tout ou partie des clauses (article L 710-16 CSP) ; il s'agit principalement des institutions de soins, des instituts de recherche ou des universités.

A l'inverse, le partenariat avec le monde associatif est rarement contractualisé faute de réglementation. Quelques outils existent pourtant :

→Le décret du 14 janvier 1974 qui distingue plusieurs catégories de visiteurs soumis à des régimes juridiques distincts, visiteurs de droit commun et visiteurs pour des motifs professionnels. Dans son article 46, il est prévu une procédure d'agrément des visiteurs bénévoles.

→La charte des associations de bénévoles à l'hôpital rédigée et signée à l'initiative d'une dizaine d'associations à caractère national en 1991, ayant servi de base à l'élaboration de quelques règlements intérieurs hospitaliers.

→La charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés, qui incite les établissements de santé à passer convention pour déterminer les modalités et les limites de leur action.

→L'arrêt du conseil d'Etat (31 mars 1999) qui permet aux bénévoles d'être considérés comme collaborateurs occasionnels du service public, et, à ce titre, de bénéficier du régime protecteur de la responsabilité sans faute.

Force est de constater que le cadre légal se construit et que ce n'est pas dans son existence même que l'association subira des contraintes mais dans la réalisation de ses activités. Cependant le projet d'agrément des associations ne nuira-t-il pas à la diversité actuelle de l'offre associative au profit d'une standardisation ?

□ Une Coopération formelle et informelle

Les stratégies hospitalières peuvent s'opposer à la liberté et à la souplesse associative. Devant ces normes juridiques éparses, l'institution médicale aura tendance à s'y raccrocher afin de passer convention avec les associations et d'éviter la découverte fortuite d'associations en son sein. En revanche, les associations rechercheront une coopération informelle propre à leur philosophie.

Les craintes associatives

Les associations manifestent à l'égard de l'institution médicale de fortes appréhensions sur le terrain d'un éventuel détournement de leur présence au profit d'une gestion des difficultés des hôpitaux. Elles ne veulent pas devenir un démembrement de l'hôpital. Dans les domaines délaissés par l'institution médicale, le partenariat associatif représente un moyen de contourner la pesanteur comptable et institutionnelle.

II.2 BILAN DE LA COOPERATION : DES APPORTS DIFFERENCES, DES LIMITES PERSISTANTES

Quatre types d'acteurs interviennent dans la coopération : les usagers, l'institution médicale, les associations et la direction. Le partenariat déploie des conséquences multiformes sur chacun d'eux.

II.2.1 L'incidence sur l'approche de l'utilisateur

La coopération avec les associations contribue à l'amélioration du bien-être du patient et de son entourage au sein du service. Ainsi, en matière de soins palliatifs, la présence de bénévoles au sein du service permet d'assurer un indispensable accompagnement que l'équipe soignante ne peut réaliser par manque de temps.

Cet apport existe également en amont et en aval par le biais de l'éducation sanitaire et de la prévention assurées par les associations ; une mission de réinsertion sanitaire et sociale ainsi qu'un soutien psychologique permettent également un suivi du patient après son hospitalisation.

Ce partenariat contribue aussi à l'évolution du droit des usagers en prenant en compte le bien être global du patient et en le mettant ainsi au centre du système de soins.

Cependant, l'action des associations peut présenter des aspects négatifs pour le patient. Ainsi, la présence d'un bénévole peut interférer avec la vie privée du patient et de son entourage par une certaine forme d'intrusion dans son intimité.

Dans certains cas, des pressions psychologiques émanant de mouvements sectaires peuvent atteindre le patient dans un moment de particulière vulnérabilité.

En revanche, il existe un risque d'inégalité dans la prise en charge dans l'hypothèse où aucune association n'existerait dans le champ d'une pathologie précise. De même, en raison de la multiplicité des intervenants de l'institution de soins, on peut craindre que le patient ait des difficultés à identifier les fonctions de chacun ainsi que la frontière entre l'action des associations et les missions de l'institution de soins.

II.2.2 l'influence sur le fonctionnement de l'institution médicale

L'entrée des associations permet une confrontation des points de vue entre une vision parfois cloisonnée du monde hospitalier et le monde extérieur, apportant ainsi une ouverture sur la Cité, condition indispensable de la démocratie sanitaire.

La présence des associations permet aussi à l'institution de dispenser une offre de soins plus diversifiée et donc plus attractive vis à vis du patient.

Par le biais de collectes de fonds, certaines associations contribuent de manière substantielle à accroître la capacité financière et matérielle des services dans lesquels elles interviennent.

Ainsi, certains équipements tels que des fauteuils roulants ou encore des outils pédagogiques peuvent être remis à l'institution.

Dans certains cas, des personnels employés par les associations peuvent être mis à disposition.

Cependant, cet investissement des associations peut conduire à un désengagement de l'hôpital entraînant par là-même une dépendance financière et matérielle, voire dans certains cas une "quasi-colonisation" du service par l'association.

D'une certaine manière, ce désengagement remet en cause les missions de service public de l'hôpital.

Un risque d'ingérence de la part des associations n'est pas à écarter et l'on peut s'interroger sur une éventuelle « appropriation » du patient par celles-ci, les frontières entre les compétences médicale et associative étant devenues plus floues.

Enfin, l'action de certaines associations spécialisées dans des domaines ciblés entre directement en concurrence avec les missions de l'hôpital : ainsi, il arrive qu'en matière de dialyse, la mission de service public dévolue à l'hôpital soit concurrencée par des associations gestionnaires.

Cette situation peut virtuellement évoluer vers un conflit entre les logiques médicale et associative.

II.2.3 Conséquences sur l'implication et l'intégration des associations

L'ancrage des associations de santé dans le monde hospitalier ne correspond-il pas à la satisfaction même de leur objet social, c'est à dire le bien être du patient, et à un créneau qu'elles peuvent légitimement occuper ?

Par ailleurs, leur présence au sein de l'établissement de soins leur confère une reconnaissance institutionnelle, voire une légitimité qu'elles n'auraient certainement pas en restant dans une situation d'extériorité. Elle constitue également un moyen d'échanger avec d'autres associations et d'enrichir leur action.

Néanmoins, leur immersion dans un contexte par définition conflictuel ne facilite pas leur action. Leur méconnaissance du milieu hospitalier et des multiples cultures dont il est porteur peut constituer un obstacle à leur bonne intégration.

L'organisation structurée des institutions tant au niveau administratif que soignant, qui peut paraître rigide aux associations fonctionnant sur un mode souple et opportuniste, génère parfois un rejet par la structure. La conséquence de cette situation est une éventuelle mise à l'écart des processus d'information et de décision relatifs aux soins.

Les associations vivent dans une certaine précarité au sein de l'institution : elles sont tributaires de la volonté de coopération de l'hôpital qui peut à tout moment remettre en cause leur présence pour des motifs d'opportunité, voire pour des motifs tirés du bon fonctionnement du service public.

II.2.4 La direction de l'établissement de soins : entre ouverture et vigilance

On peut considérer que les associations assurent une prise en charge supplétive et comblent des besoins non satisfaits dans le cadre d'une activité principalement axée sur le curatif, en réponse à une réelle demande des malades. Par ailleurs, dans le cadre d'un réseau, les associations constituent un maillon indispensable de la prise en charge globale du patient.

De même, elles constituent un corps intermédiaire permettant de désamorcer des conflits au sein de la commission de conciliation.

Les associations contribuent à valoriser l'image de l'hôpital.

Sur le plan financier, la souplesse du mode de délégation des crédits assurée par les associations facilite le fonctionnement de certains services en allégeant le poids de leurs investissements.

Néanmoins, cet allègement de charges en matière d'équipement, voire de personnel, peut engendrer de sérieux problèmes de responsabilité (gestion de fait), d'autant qu'il n'existe pas de formalisation systématique et donc de contrôle sur l'activité des associations.

Par ailleurs, l'apport en matériels n'est pas sans conséquence sur le budget de l'établissement de soins, celui-ci subissant les charges induites et des contraintes logistiques pour en assurer la pérennité.

Il existe enfin une ambiguïté fondamentale du rôle de la ville en termes institutionnels : le maire préside le Conseil d'administration de l'établissement public de santé et peut subventionner en sa qualité d'élu une pléthore d'associations. Il est donc nécessaire pour lui de définir une position claire par rapport aux associations de santé et ne pas faire prévaloir de considération électoraliste dans la définition et la conduite de la politique hospitalière.

**III LES RELATIONS ENTRE ASSOCIATIONS DE SANTE ET
INSTITUTION MEDICALE : CONDITIONS D'UN PARTENARIAT
OPTIMAL AU BENEFICE DE L'USAGER**

L'analyse, acteur par acteur, des apports et limites de la coopération entre usagers et associations de santé, d'une part, ces mêmes associations et l'institution médicale d'autre part, fait nettement apparaître une approche différenciée du partenariat. Conscients du caractère inégal de la réussite de cette coopération, le groupe s'est attaché, au cours de ses lectures et entretiens, à interroger les acteurs du système de santé, sur la nature et l'ampleur des réformes qu'il convenait de lui apporter. Ainsi, la prise en compte de certaines variables psychologiques, culturelles et environnementales semble constituer un élément majeur dans la réussite du partenariat entre institution médicale et associations (A). Ces déterminants peuvent, dans certaines situations et à certaines conditions, trouver des concrétisations institutionnelles (B). Aussi, dans une perspective de santé publique et dans le cadre d'un partenariat rénové, il est possible de mettre à jour des propositions opérationnelles tendant à améliorer la prise en charge du patient.

III.1 DETERMINANTS PSYCHOLOGIQUES, ENVIRONNEMENTAUX ET CULTURELS DE LA COOPERATION.

Le développement du partenariat a en effet pour pré-requis la levée de certaines préventions récurrentes d'ordre psychologique et culturel entre acteurs médicaux, associatifs et usagers. A ce titre, l'affirmation du Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins, prouve, s'il en était encore besoin, la maturation nouvelle des mentalités: « la montée du mouvement associatif a d'abord suscité un sentiment de crainte auprès du corps médical. Beaucoup redoutaient qu'on leur ravisse ainsi une parcelle de leurs pouvoirs. D'autres soupçonnaient les associations d'être revendicatrices, contestataires, agressives... Depuis, ces relations sont devenues plus sereines. Dans son ensemble, le corps médical a compris qu'il lui fallait passer du paternalisme à la codécision. Les médecins doivent se préparer à une nouvelle forme de dialogue avec leurs patients ». L'aptitude à communiquer, l'intégration des caractéristiques et contraintes du partenaire, l'accord sur le rôle de chacun et le respect de la nature des associations constituent les conditions essentielles de la réussite de la médiation associative. De manière plus globale, selon E.CANIARD, auteur du rapport éponyme relatif à la place des usagers dans le système de santé récemment remis à D.GILLOT, ces conditions supposent avant tout l'existence d'une confiance réciproque, fondement de toute relation partenariale.

III.1.1 Une indispensable aptitude à la communication

Les échecs retentissants dans la coopération entre institutions médicales et associations⁸ montrent que le caractère maximaliste du discours de certaines de ces dernières a parfois coupé court à toute entreprise de partenariat « serein » et approfondi avec l'institution médicale. Le présupposé fondamental est donc l'adoption d'une posture propice au dialogue, dans lequel chaque partenaire, formé et informé, peut écouter et proposer, en marge de l'expression des passions ou de toute relation de subordination. Ainsi, selon le responsable de la maison des usagers à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (H.E.G.P.), les associations doivent être considérées par l'hôpital, non plus comme des « incapables majeurs », mais comme des acteurs, des partenaires à part entière, compétents et pérennes.

⁸ Le comportement jugé agressif d'associations comme Act-Up, amplifié par leur médiatisation a suscité un écho largement défavorable au sein de l'institution médicale, voire de l'opinion publique. De même, le scandale financier de l'A.R.C. a constitué un coup d'arrêt à une montée en puissance du phénomène associatif qui paraissait pourtant bien engagé.

Des initiatives ponctuelles ont ainsi permis de décroiser univers médical et usagers. La refonte du livret d'accueil, par et avec les termes des usagers, à l'initiative des associations de l'hôpital Broussais, participe d'une meilleure connaissance et acceptation des procédures hospitalières. A ce titre encore, la création d'une maison des usagers à l'H.E.G.P., témoigne d'une volonté de collaboration entre la direction de l'hôpital et le milieu associatif. Cette maison a été créée dans un souci d'anticiper les attentes des usagers et des associations, en les intégrant dans le processus de gestion des plaintes. Structure hybride, elle prouve la nécessité pour l'hôpital de mieux maîtriser son environnement et de rendre plus accessible et lisible le monde hospitalier aux usagers. De même, l'idée de créer un « café éthique » dont la localisation est extérieure à l'hôpital a facilité l'échange entre médecins, associations et habitants du quartier. L'objectif est d'offrir un lieu d'écoute, de prise de parole, de permanences, de rencontres. Associations et administration ont été parties prenantes dans cette démarche. A ce titre, la publication pour la première fois en 1996 d'un annuaire des associations de santé⁹ par un consultant à l'initiative de l'ordre des médecins participe d'une démarche volontariste de meilleure connaissance mutuelle, et atteste de la prise de conscience du fait associatif par l'institution médicale.

Les associations, pour leur part, ont orchestré des campagnes médiatiques souvent réussies qui les ont propulsé au rang d'interlocuteurs incontournables du corps médical. Ainsi, le grand show radiotélévisé du Téléthon, organisé par l'Association française contre les myopathies (A.F.M.), recueille chaque année des sommes considérables qui ont permis à la recherche sur les maladies génétiques et le génome d'accomplir des progrès indéniables. Cependant, ce type de manifestation a pu contribuer à rendre un peu plus passionnelle la question du retrait du secteur public en matière de recherche dans le domaine des maladies rares.

Enfin, dans le cadre de la démocratie sanitaire, l'Etat a décidé de prendre en charge la formation des usagers et associations d'usagers afin de conférer à ceux-ci une sensibilisation voulue indépendante aux mécanismes et problématiques de santé publique. Cette formation doit permettre aux partenaires de parler un langage commun, tout en évitant l'écueil toujours possible de la connivence.

III.1.2 L'intégration des caractéristiques et contraintes des partenaires.

La prédisposition à l'échange ne peut à elle seule garantir le caractère fructueux du partenariat ; encore faut-il que chaque acteur du système de santé possède une idée précise des conditions d'activité de chacun de ses partenaires.

A cet égard, les associations doivent considérer que l'hôpital est une institution vivante, habitée par des conflits, qui porte en elle des cultures professionnelles distinctes, souvent antagonistes. L'apport d'une association peut donc être de nature à ajouter de la confusion aux tensions préexistantes. Ainsi, la direction peut voir dans les associations un facteur potentiel d'illisibilité et d'ambiguïté.

Dans leurs relations aux usagers et sans revenir sur la question de leur représentativité, les associations doivent prendre garde à ne pas perdre de vue les aspirations des malades et familles de malades. En effet, nombre d'entre elles, constituées à l'origine de patients organisés afin de promouvoir leurs intérêts, ont aujourd'hui tendance à confondre les notions de membres et d'usagers. En effet, sûres de leur légitimité, certaines associations refusent d'organiser en leur sein une représentation des usagers, ce qui n'est pas sans susciter quelques tensions internes entre membres fondateurs et membres nouveaux.

⁹ B.Tricot consultant : annuaire des associations de santé, édition 2000.

De même, l'institution médicale dans son ensemble doit intégrer l'absence de formalisme et la souplesse de fonctionnement comme des principes constitutifs voire essentiels du modèle associatif. On peut s'interroger, à cet égard, sur les conséquences de la perception extrêmement négative qu'ont les associations du mode de fonctionnement codifié et hiérarchisé de l'hôpital. Le témoignage du représentant de l'association Myosotis semble, en la matière, relativement significatif. Force est donc de constater le rejet parfois constaté de la logique administrative par nombre d'acteurs associatifs : la collaboration est en effet perçue comme un frein potentiel à l'autonomie, la souplesse et l'efficacité de l'action. Il importe donc de prendre garde à ce que l'introduction des associations dans le système sanitaire français ne conduise pas à la disparition de caractéristiques qui font la force de ces associations. Il serait en effet paradoxale que le dynamisme, la souplesse, l'opportunisme recherchés par l'institution médicale au travers du partenariat avec le monde associatif soient mis en péril par les modalités de ce partenariat. Par conséquent, si cette coopération ne peut se faire de manière inconditionnelle, sans ajustements ou abandons réciproques, elle ne doit pour autant conduire, ni à l'intégration pure et simple de l'association dans la structure hospitalière, ni à l'instrumentalisation du modèle associatif :

- l'intégration pure et simple de l'association au sein de l'hôpital pourrait conduire à son annexion par l'hôpital. En effet, elle multiplierait les ambiguïtés tant au plan du fonctionnement pour les partenaires, qu'au plan de l'identification des acteurs par les patients ou usagers. Nos entretiens ont clairement fait apparaître la volonté des associations de service de demeurer identifiables donc distinctes de l'hôpital.

- l'instrumentalisation est un risque aujourd'hui avéré, puisque nombre d'associations, souvent créées à l'initiative de l'institution médicale, n'occupent une place dans l'hôpital que parce qu'elles permettent à celui-ci de se dégager de ses contraintes administratives et budgétaires. Ces associations, véritables "faux nez" de l'administration hospitalière, peuvent présenter, l'inconvénient majeur de discréditer le modèle associatif du point de vue de l'utilisateur. En effet, ces associations para-administratives, parties intégrantes de l'hôpital, privent de sa raison d'être la présence associative à l'hôpital : la médiation opérée entre les intérêts des usagers et les prérogatives de l'institution médicale.

Enfin et surtout, l'institution médicale doit comprendre que le caractère parfois excessif des revendications portées par les associations est le plus souvent le fruit de demandes intransigeantes exprimées par les usagers. Refuser aux associations le droit de porter ces revendications devant l'institution médicale, c'est dénier aux associations ce rôle de « tampon », et partant, remettre en cause les fondements de la démocratie sanitaire et les attentes qu'elle a suscitées.

III.1.3 L'intégration du rôle supplétif des associations.

L'association est, par nature, porteuse des attentes et des besoins des usagers. De ce point de vue, elle incarne l'utilisateur dans ses aspirations immédiates, mais aussi celles exprimées à plus long terme. De son côté, l'institution médicale est chargée de répondre au quotidien aux besoins de soins. La santé étant un bien public, une relation de coopération entre les deux acteurs suppose un accord préalable ou du moins une compréhension mutuelle du rôle de chacun à l'égard de l'utilisateur. Aussi, l'association doit-elle être considérée par l'institution médicale comme un intervenant susceptible d'enrichir ses activités et d'apporter des réponses à des besoins spécifiques des usagers que l'institution médicale ne peut, ne veut ou ne doit pas satisfaire.

De même, l'association doit se positionner clairement sur un créneau d'activité bien défini et ne doit pas céder à la tentation de « tout faire » pour le bien-être de l'utilisateur. Une telle situation aurait des conséquences néfastes sur le processus de coopération. A l'égard de

l'utilisateur, l'association créerait des besoins injustifiés ou difficilement réalisables. Tel est le cas, par exemple, lorsque l'association Myosotis offre aux enfants hospitalisés les moyens informatiques et multimédias de poursuivre leur scolarité pendant leur séjour à l'hôpital, alors que l'Education Nationale ne met pas les enseignants en mesure d'assurer la réalisation de ce projet. Par rapport à l'institution médicale, tout débordement de l'action associative constitue une source de conflit, susceptible de mettre un terme à la coopération. Fort heureusement, l'expérience semble prouver que, dans la plupart des cas, la relation se passe bien.

La nature de ces facteurs de coopération atteste en définitive du caractère particulier du partenariat entre institution médicale et les associations, qui dépend essentiellement de la volonté des parties. Néanmoins, sans dénaturer cette collaboration, des améliorations institutionnelles sont souhaitables pour conforter le rôle des associations, vaincre les résistances persistantes et mieux servir l'utilisateur.

III.2 LES ASPECTS INSTITUTIONNELS DE LA COOPERATION : UNE TRADUCTION A DECLINER

Les associations de santé sont des interlocuteurs incontournables et jouent aujourd'hui un rôle essentiel de médiation. Elles sont déjà facteur de changements, mais peuvent aussi plus et mieux aider aux évolutions de notre système de santé. Pour accompagner le développement du mouvement associatif et instaurer des conditions d'une coopération réussie entre l'institution médicale et les associations de nombreuses amodiations paraissent nécessaires.

Ainsi, la clarification du rôle des associations et la formation des représentants des usagers constituent des voies incontestables de progrès.

III.2.1 La nécessaire clarification du rôle des associations.

L'amélioration du partenariat et de la complémentarité entre les associations et l'institution médicale implique une structuration du mouvement associatif dans le système de santé. Le rôle des associations doit être juridiquement encadré, de même le partage des tâches doit être clairement affiché et organisé ¹⁰.

La rénovation du statut des associations passe par une affirmation de leurs droits et obligations avec une possibilité d'agrément et de retrait d'agrément. De telles dispositions permettraient d'éviter les dérives de toutes sortes, notamment sectaires. Dans cette perspective, la reconnaissance d'associations d'utilité sanitaire, à l'instar des associations d'utilité publique dans le secteur social, offrirait à ces acteurs du système de santé une légitimité accrue et correspondrait à la nécessité d'accentuer le partenariat et la complémentarité entre l'association et l'institution médicale.

La représentation des usagers au sein des établissements de santé a constitué un progrès majeur, même si les risques d'un « usager alibi » sont réels, mais les conditions matérielles pour l'exercice de cette mission ne sont pas réunies. Il s'agit notamment de l'absence de congé-représentation et le manque de formation. Or, comme le souligne le Rapport CANIARD, l'instauration d'un régime de congé-représentation « est la condition nécessaire pour disposer de représentants disponibles, qualifiés et formés. ».

¹⁰ Claudine ESPER « Reconnaissance et cohérence de l'action associative. Quel statut pour les associations ? », Gestion hospitalière, août - septembre 1997, P.513.

La réforme des Commissions de conciliation, inscrite dans le projet de loi relatif à la modernisation sanitaire, via la création d'une Commission de la qualité et des relations avec l'utilisateur favoriserait également la représentation effective des usagers. En effet, l'échec constaté des Commissions de conciliation est essentiellement dû à la confusion des missions de dialogue et de conciliation qui rendait le rôle des représentants des usagers difficile.

Par ailleurs, une meilleure coopération entre l'institution médicale et les associations suppose que les tâches et les responsabilités soient clairement organisées. La formalisation de l'intervention est souhaitable. Toutefois, un équilibre doit être recherché entre l'exigence d'une définition des contours du partenariat et la souplesse inhérente au fonctionnement des associations qu'il conviendrait de préserver. En effet, le formalisme rigide et l'institutionnalisation des associations seraient des obstacles importants à une bonne coopération.

A cet égard, il semble indispensable d'intégrer dans les travaux d'élaboration des projets médicaux et des projets d'établissements une réflexion sur la place à conférer aux associations au sein de l'institution médicale. Le positionnement des établissements par rapport à cette question est de nature à faciliter la complémentarité ultérieure dans les actions respectives.

En outre, il est ressorti des entretiens réalisés que les établissements de santé ne se livraient presque jamais à une étude par spécialités médicales de leurs besoins d'intervention en matière associative dans leurs bassins d'attraction. Une analyse plus stratégique des directions serait de nature à réconcilier action associative et besoins de santé publique.

Enfin, face à la montée du risque de gestion de fait en matière d'associations de service, certaines solutions peuvent être aisément mises en place au niveau des directions d'établissements : création de régies, transferts possibles à l'intérieur des groupes budgétaires, inclusion du trésorier payeur, receveur de l'établissement dans le conseil d'administration de l'association.

La concrétisation de ces orientations contribuerait à la mise en place des conditions d'exercice effectif par les associations du rôle de représentation des usagers. Cette représentation serait d'autant plus efficace si était accompagnée d'une formation des représentants à l'exercice de leurs missions.

III.2.2 L'incontournable formation des usagers

Les institutions médicales sont des structures difficilement pénétrables pour ceux qui ne connaissent ni leur organisation ni leur fonctionnement. Les représentants des usagers pourraient devenir de simples alibis s'ils ne sont pas formés et préparés à exercer leur mission dans les établissements de santé. Il est donc indispensable de les informer sur le système de santé, ses grandes lignes, ses principales structures, ses instances décisionnelles et consultatives, les pouvoirs respectifs ou encore la fonction et l'opposabilité du règlement intérieur. Pour ce faire, le rapport CANIARD considère qu' "il est indispensable que la loi prévoie que la formation des représentants des usagers est un droit, et confie aux A.R.H. un rôle d'observation de la réalité de cette formation et des conditions de sa mise en œuvre".

Cette formation permet une amélioration de la qualité du partenariat et répond au souci constant de professionnalisation des relations entre l'association et l'institution médicale.¹¹

¹¹ Les autres conditions pour assurer le professionnalisme des relations entre l'association et l'institution médicales sont le secret professionnel, la bonne gestion et la qualité dans la communication. Voir à ce sujet, Claudine ESPER, précité, P.516.

Parallèlement, les professionnels de santé pourraient être formés aux attentes des usagers. Dans cette optique, il serait indispensable d'impliquer dans cette démarche les lieux de formation des professionnels, notamment l'Ecole Nationale de la Santé Publique, pour favoriser les échanges: des interventions des représentants des usagers dans la formation des professionnels contribueraient certainement à une meilleure compréhension de leurs attentes.

IV CONCLUSION :

Les établissements de santé ont besoin des associations, la réciproque portant davantage à caution. En l'absence d'hôpitaux, les associations se développeraient sur des terrains d'action différents, plus proches des données fondamentales qui inspirent leur action. En effet, les associations diffèrent considérablement à la fois des hôpitaux et de l'institution médicale. La vie hospitalière est faite de contraintes médicales, administratives, financières et obéit aux principes de continuité, de neutralité, de spécialité. A l'opposé, le mot d'ordre de l'association est la liberté de se créer, de se développer, d'agir.

Mais ce qui rapproche monde médical et associatif semble au fond plus pertinent que ce qui fait contrefort à une division trop longtemps présentée comme insurmontable. Le travail associatif fait appel aux valeurs «hospitalières» que sont le bénévolat, l'autonomie de gestion et le travail en équipe. De plus, les associations ont notablement infléchi les pratiques médicales en leur conférant une tournure plus oblatrice, ouverte, attentive aux attentes d'un patient davantage appréhendé dans sa dignité.

Le discours des associations épouse les grands débats contemporains sur le rôle et les limites de la médecine à l'heure où l'accès des patients au dossier médical est décrit comme l'évidence la mieux partagée au monde. Dans quelle mesure les associations pourraient être associées à cette révolution? Leur rôle de veille pourrait-il inclure un droit d'accès en substitution d'un patient hors d'état de manifester sa volonté?

Malgré les mises en doute récurrentes de leur représentativité, malgré l'extrême éparpillement de leurs champs d'action, les associations de santé consolident le lien entre l'usager et l'institution médicale au moment même où celui-ci est présenté comme distendu.

Sur le terrain, l'extrême hétérogénéité des discours et pratiques des acteurs surprend. Il existe certes un «discours» de responsable associatif comme il existe un «discours» de responsable hospitalier ou médical dont les contours sont a priori balisés. Pourtant, les relations entre associations médicales et usagers constituent un champ où toutes prénotions et généralités mises en échec par la singularité des concrétisations et caractère difficilement reproductible des situations : une formule qui fonctionne à un endroit peut ne pas fonctionner ailleurs, mais pour des motifs différents.

La réussite d'une coopération, l'articulation réussie au service du patient ne sont pas pour autant tributaires des équations personnelles et de la subjectivité de l'engagement des acteurs. Il existe des constantes qui déterminent du succès ou de l'échec d'un travail en commun.

En premier lieu, il est inutile de se demander si l'association a sa place dans ou hors de l'institution médicale, question pesamment théorique. En revanche, savoir de manière pragmatique les modalités d'insertion dans un réseau au service du patient présente un intérêt. L'action associative ressortit au domaine de l'émotionnel ; irréductible à tout sentiment économique elle est sensible à l'efficacité pragmatique de ses avancées. Le monde médical vit dans un temps plus long, fait de progrès contrariés et de reculs qui n'en sont pas.

En second lieu, l'association efficace est celle qui a la conscience pratique de ses limites, qui sait se mettre en retrait au moment opportun, qui ne cherche pas à se positionner de manière hégémoniste dans un processus de soins dont elle sait ne pas être l'acteur patenté.

Un équilibre précaire et révocable préside aux relations entre ces acteurs de santé publique : la nécessité de corps intermédiaires au fondement de la démocratie sanitaire d'un côté, le risque d'intrusion arbitraire et mal acceptée dans le processus de soins de l'autre.

En outre, malgré l'idiosyncrasie des situations, quelques règles de bon sens sont à respecter pour l'hôpital qui abrite en son sein une association : s'efforcer d'agir sur un mode conventionnel dans le respect de la souplesse associative, se désengager du terrain miné du « tout associatif », renforcer l'action des associations de soutien aux malades, se méfier de celles qui emploient du personnel en substitut de celui de l'hôpital. Les scandales des années quatre-vingt dix ont porté préjudice à l'image de marque des associations de santé en soulignant leurs approximations gestionnaires.

Enfin, entre l'entrée d'une association dans un service et le succès de son incorporation, il y a la formation et l'information. L'amateurisme bienveillant semble avoir vécu au profit d'un professionnalisme grandissant. Ni censeurs ni potiches dans leur positionnement, les associations doivent être une vigie au service du patient dans le respect de l'institution médicale.

Résumé

Module interprofessionnel de santé publique– 2000 –

Thème n°8

LES ASSOCIATIONS DE SANTÉ : UN LIEN ENTRE LES USAGERS ET L'INSTITUTION MÉDICALE ?

Résumé : Le mouvement associatif dans le domaine de la santé, pourtant ancien, connaît depuis une dizaine d'années un regain d'intérêt considérable ; autant de réformes venant en reconnaissance du travail accompli. Cependant les associations font état de difficultés récurrentes à s'imposer auprès des institutions médicales, ce qui introduit une double interrogation : leur place au sein de l'hôpital et le meilleur type de complémentarité dans le système de santé publique. Si les associations sont souvent à l'origine du partenariat avec l'institution médicale, certaines peuvent parfois agir sur un mode plus revendicatif et non coopératif. Dans le cadre de ce partenariat, elles investissent des champs d'action de plus en plus étendus (aide matérielle, soutien moral, prévention, éducation, aide à la recherche etc).

Cette coopération peut bénéficier à tous en offrant un bien être accru pour le patient et son entourage, une prise en charge plus globale du patient pour l'institution médicale et une légitimité plus forte pour les associations. Toutefois, l'action des associations est une source potentielle de confusion pour les patients et d'ingérence pour l'institution médicale.

Un partenariat optimal au bénéfice de l'utilisateur présuppose de chacun des acteurs une indispensable aptitude à la communication et à l'intégration des caractéristiques et contraintes de l'autre mais aussi une attitude "modeste" des associations en assurant un rôle supplétif.

Enfin, pour accompagner le développement du mouvement associatif dans le cadre d'une démocratie sanitaire renforcée, une clarification du rôle des associations et une meilleure formation des représentants des usagers s'avèrent nécessaires.

Ni censeurs, ni potiches, les associations doivent être une vigie au service du patient.