

Les associations de défense des intérêts de malades et des usagers au miroir de la santé publique



Patient and user associations in public health

Remi Remondière

GR2HS, 64, boulevard V.-Auriol, 75013 Paris, France

Reçu le 9 février 2016 ; accepté le 9 juillet 2016

RÉSUMÉ

Les associations qui œuvrent dans le domaine de la santé et du social ont trouvé une place convoitée dans la mesure où elles constituent un contre-pouvoir reconnu officiellement. Après obtention d'un agrément, elles peuvent ainsi siéger dans la plupart des instances décisionnelles et consultatives en faveur d'une amélioration de la santé de tous.

Niveau de preuve. – Non adapté.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

SUMMARY

NGOs in the health and social fields have found a prize role as officially recognised counter-powers. Once they have received approval, they can participate in the main decision-making or consultative boards working to improve general health.

Level of evidence. – Non-applicable.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Entre août 2014 et août 2015, 75 000 associations ont été créées et le secteur sanitaire et social représente 57 % des emplois pour 20 % des établissements employeurs. Devenues un interlocuteur officiel depuis 1982 [1], elles produisent de la solidarité dont l'action se concrétise en partie, en s'appuyant aussi sur les plans et les programmes en santé publique. Cependant, elles ne se substituent pas aux pouvoirs publics, dont le rôle reste celui de décideur et de financeur.

renforcer leur pouvoir. C'est le cas de l'UNAPEI (Handicap mental) ou de l'UNIOCSS¹ présentes au Conseil économique, social et environnemental, dont elles relaient les opinions des usagers, des familles et des malades.

Le *Journal Officiel* classe les associations en 28 catégories et 266 sous-catégories, ce qui montre leur diversité, mais aussi leur spécialisation.

CADRE GÉNÉRAL

Les lois de 2002 [2,3] renforcent la prise de décisions des associations au sein des commissions officielles, officialisant leur montée en puissance. Elles légitiment leurs interventions dans le débat public en représentant les usagers ; certaines se sont groupées pour

Elles peuvent être distinguées selon leur domaine d'exercice : sanitaire ou social, même si leurs réponses sont souvent médico-sociales.

MOTS CLÉS

Association
Défense
Malades
Pouvoir

KEYWORDS

NGO
Defence
Patients
Government

¹ Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux.

Adresse e-mail :
remondiere-r3@wanadoo.fr

LE RÔLE DES ASSOCIATIONS DANS LA SANTÉ

Dédiées à une maladie, elles visent à sensibiliser la société à leur cause et à plaider pour l'égalité des droits en représentant les malades et les sympathisants.

De l'individuel au collectif : une reconnaissance officielle

Les personnes handicapées ont la possibilité de s'exprimer, mettant en valeur le slogan international « Nothing about us without us » et en regroupant des intérêts personnels devenus collectifs.

Leur présence au sein des institutions nécessite un agrément, validé par l'ARS, qui leur donne accès aux prises de décisions en santé publique, en toute indépendance pour différentes actions : information, formation, soutien, soit l'essentiel de leurs missions.

De la sorte, elles constituent un contre-pouvoir face aux décisions gouvernementales destinées à répondre au plus grand nombre.

Les associations [4], déclarées dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, peuvent faire l'objet d'un agrément régional ou national, en vue de défendre les droits des personnes et des usagers du système de santé. Elles seules sont représentatives.

Une montée en puissance assez récente

Perçues comme une marque de défiance [5] par les professionnels de la santé, ces associations se sont attribuées un droit de participation, restreint, sur les pratiques médicales, thérapeutiques, y compris préventives. Les prémices de cette participation s'étaient faites sentir lors des États Généraux de la santé achevés en juin 1999. Elles ont obtenu récemment la possibilité d'agir en justice [6].

Exemple : La demande des associations : « À qui appartient le dossier médical du malade ? » Si aucune réserve de fond n'est retenue 15 ans après, l'information circule sans restriction autre que celle liée à la préservation du secret médical, respectée par tous les professionnels.

Une contribution de poids

Quels que soient les domaines d'intervention, leur poids est tel que ces associations sont susceptibles d'infléchir les décisions gouvernementales.

Exemple :

- l'Association Française contre la Myopathie-AFM (1958) obtient la prise en charge à 100 % des soins en 1969 ;
- l'UNAPEI (1960), qui regroupe plus de 550 associations de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles, accueille plus de 200000 personnes et gère plus de 3100 établissements ;
- l'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose-AFLM (1965), devenue *Vaincre la mucoviscidose*, crée un

fonds de recherche en 1972, avant sa reconnaissance d'utilité publique.

D'autres ont œuvré dans la prise en charge de matériel non remboursé ou dans l'accès à de nouveaux traitements.

C'est le cas de celles qui ont protesté contre le tirage au sort des malades atteints du sida [7] et susceptibles de recevoir la trithérapie en provenance des États-Unis, après autorisation temporaire d'utilisation. Douze personnes ont rapporté ce traitement forçant ainsi les restrictions administratives gouvernementales.

Actuellement, les associations réagissent lentement face à la *motilité* – accès, compétences, appropriation ;

- des patients atteints de maladies chroniques et qui impactent leur vie quotidienne [8], laissant à chacun le soin de trouver un équilibre satisfaisant, malgré la demande de supprimer la liberté d'installation des médecins [9].

Des actions de formation et d'information

Si leur champ de compétences reste étroit, car spécialisé, en 1999, l'une d'entre elles a financé une consultation avec un psychologue formé au conseil génétique, anticipant de la sorte la circulaire de 2002 [10].

Certaines se sont engagées dans la formation [11] de certains paramédicaux, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, ... mais oubliant les médecins ! Ceci est de nature à modifier les relations entre professionnels et malades en raison des exigences d'une individualisation des soins plus poussée, car la plus-value que représentent ces formations en hyperspécialisation reste difficile à mesurer. De surcroît, elles sont de nature à provoquer un paradoxe de confiance entre professionnels. D'autres ont choisi la voie de l'actualisation des connaissances, grâce à un centre de ressources informatisées ou à une veille bibliographique.

Le Collectif inter-associatif sur la santé [CISS], créé en 1996, regroupe à ce jour 42 associations intervenant dans le domaine de la santé, couvrant la quasi-totalité du champ de défense des intérêts des malades, dans au moins 60 commissions appartenant à 38 organismes publics ou assimilés.

Représentation des usagers membres d'une association agréée.

Les usagers sont représentés dans de nombreuses structures : INSERM, INPES, HAS, INVs, Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, Commission de Conciliation et d'Indemnisation, Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), etc.

Dans un autre domaine, la présence des associations de bénévoles-visiteurs à l'hôpital répond à une demande des familles de malades, mais reste encadrée par une convention de partenariat [12]. Leur rôle est d'accueillir et de soutenir les personnes hospitalisées et les proches, sans interférer dans les soins, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement. Le plan Cancer 2003–2007 renforce cette présence en faveur du soutien psychologique, des loisirs et de l'assistance.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5564619>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5564619>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)