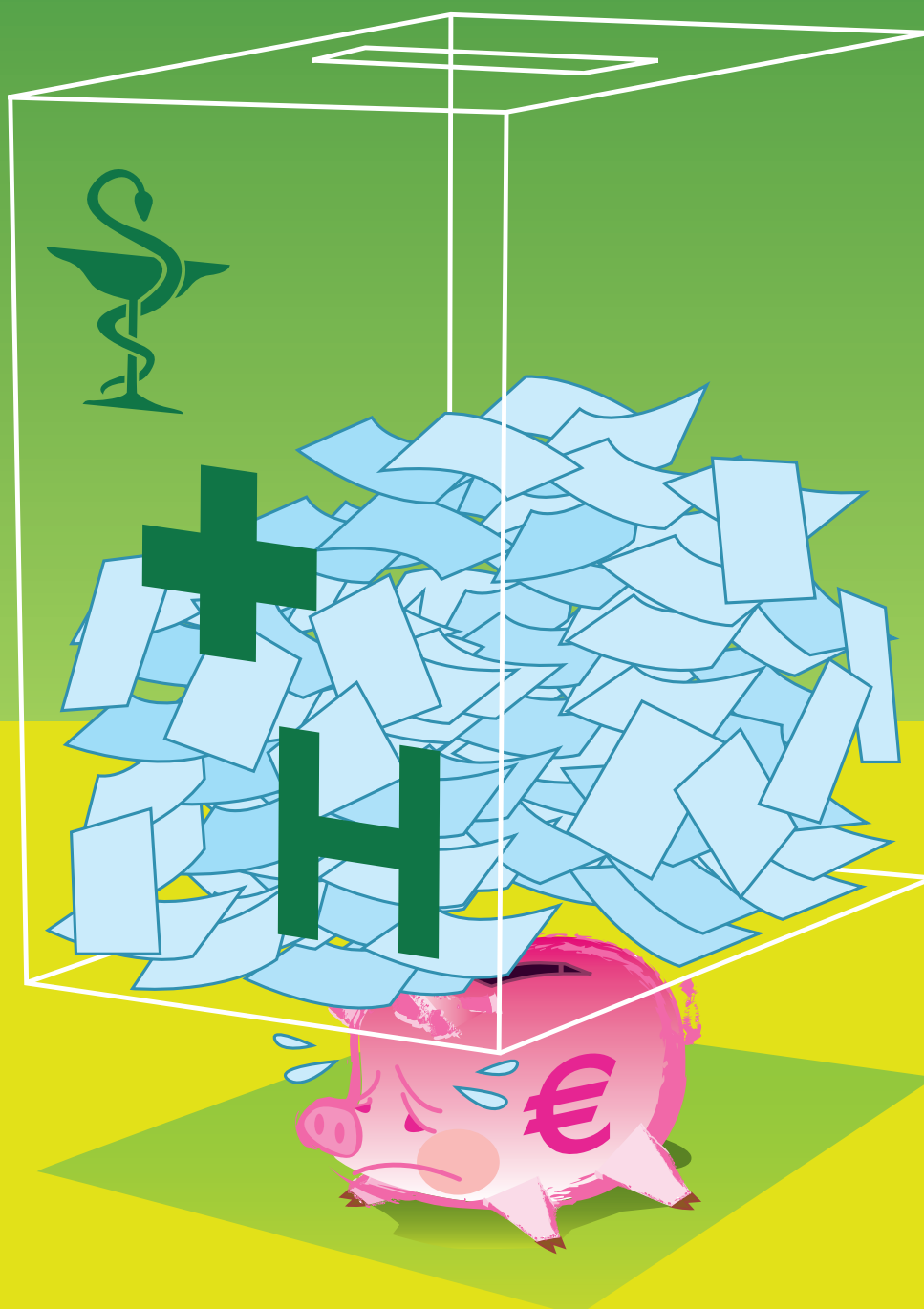


L'enjeu du financement de la

## « Démocratie sanitaire »



- p2 Edito
- p3 Démocratie sanitaire et enjeux financiers
- p5 Financer la démocratie sanitaire : une urgence d'utilité publique  
Interview de Christian Saout, *CISS*
- p8 Projet associatif et représentation des usagers  
Interview de Gérard Raymond, *AFD*
- p10 Un financement au service d'un projet et pour des résultats  
Interview de Marie-Solange Julia, *AVIAM*
- p12 Le financement à l'épreuve des régions  
- Interview de Danièle Quantinet, *CISS Champagne-Ardenne*  
- Interview de Thomas Sannié, *CISS Ile-de-France*
- p14 La représentation : contraintes et opportunités de son déploiement  
Interview de Etienne Caniard, *HAS*
- p16 D'une nécessaire représentation au risque de découplage  
Interview de Gaby Bonnard, *CFDT*
- p18 Eclairage international  
Interview de Paul Saba, *Coalition des médecins pour une justice sociale - Québec*



Regards croisés  sur la santé

## EDITO

### Pourquoi consacrer le deuxième numéro de *Regards croisés* au financement de la démocratie sanitaire ?

Parce que c'est là où le bât blesse. Dans ce qui est encore la courte histoire de la démocratie sanitaire, nous n'avions jamais pensé que les pouvoirs publics reconnaîtraient le principe et oublieraient les moyens de le mettre en œuvre. C'est pourtant ce qui se passe.

La démocratie sanitaire est en marche. Elle repose sur une triple approche : la reconnaissance de droits individuels, la reconnaissance de droits collectifs et la construction de procédures contradictoires et transparentes pour la prise de décision publique.

De nombreux acteurs y participent, car la démocratie sanitaire n'est pas l'apanage ni l'otage des associations. Elle est là pour tout le monde : pour les syndicats de salariés comme pour les professionnels de santé, pour les institutions de santé comme pour les usagers.

Le paradoxe réside dans le fait que tous les acteurs de cette démocratie sanitaire disposent de financement au travers de dotations publiques pour assumer cette mission. Les associations ne bénéficient pas d'un tel traitement. Depuis quelques années, elles reçoivent en tout et pour tout 2,5 millions d'euros par an. Sur les 210 milliards de financement du système de

santé, c'est bien peu. C'est surtout très en dessous de ce que l'on pourrait attendre. Les besoins de financement des associations en la matière sont plutôt autour de 15 millions d'euros annuels.

Ce n'est pas un effort inatteignable pour nos pouvoirs publics. Car ce sont eux qui sont concernés. En effet, s'agissant d'un fait démocratique ayant vocation à mieux appréhender l'intérêt général dans le cadre des décisions publiques, le financement ne peut venir que des dotations publiques.

Pouvons-nous continuer comme cela ? Probablement pas. Aujourd'hui certains représentants exerçant une activité professionnelle ne veulent plus siéger dans les instances de santé car leur « congé de représentation » dans le cadre de leur participation à la démocratie sanitaire n'est pas reconnu par leur employeur et ils ne sont donc pas indemnisés de leur absence au sein de leur entreprise lorsqu'ils doivent siéger en tant que représentant. Par ailleurs, certains collectifs ne peuvent même pas rembourser les frais de déplacement et de représentation.

Si les pouvoirs publics acceptent de financer la formation des représentants des usagers, ils brident leur expression en ne leur facilitant pas l'exercice démocratique.

Ce n'est pas très glorieux. Cela concerne globalement l'ensemble des acteurs de la démocratie sanitaire car il n'est pas équitable que certains aient les moyens de leurs expressions et que d'autres soient tenus à l'écart du débat démocratique dans les décisions de santé.

Ce deuxième numéro de *Regards croisés* a donc vocation à poser ce débat et donner à chacun les principaux éléments pour se positionner et s'exprimer. Il est largement ouvert à tous les acteurs de la démocratie sanitaire qui estiment avec nous qu'il n'y a pas d'expressions de seconde zone mais que toutes méritent un égal traitement.

Christian Saout  
Président du CISS

# DÉMOCRATIE SANITAIRE ET ENJEUX FINANCIERS

Dans cette lente évolution, on peut repérer quelques points essentiels.

1958, la santé devient un des principes fondateurs de la V<sup>e</sup> République.

1974 et la première charte du malade hospitalisé.

1986 et la circulaire pour le respect de la dignité et du bien-être des personnes âgées hospitalisées.

1988 et la loi sur la protection des personnes qui se prêtent aux études cliniques.

1989 et la charte qui vise à maintenir l'encadrement affectif et éducatif des enfants hospitalisés.

Toutefois, il faut attendre les ordonnances de 1996 pour que soit réellement instaurée une participation de représentants d'usagers à des instances délibératives. Et c'est lors des états généraux de la santé (1998/1999) qu'est introduit pour la première fois par Bernard Kouchner le concept de « démocratie sanitaire ».

Lequel sera repris dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi marque un tournant décisif dans l'histoire de notre système de santé car elle consacre enfin l'entrée de l'usager comme un acteur à part entière, comme un interlocuteur, au même titre que l'Etat, les professionnels de santé ou encore les « partenaires sociaux ».

Mais ce nouveau rôle qui vise à informer, sensibiliser et faire participer les personnes aux grandes décisions qui les concernent en matière de santé, quel en est le coût véritable, et quels sont les moyens dont bénéficient réellement les représentants des usagers pour pouvoir l'exercer pleinement ?

Evaluer le coût global de cette représentation n'est pas chose aisée, car la majorité des associations fonctionnent toujours sur la base du bénévolat, ce qui ne réduit pas pour autant à quantité négligeable les frais associés à ce rôle de représentation. Et bien que soient prévus un financement et certaines conditions d'exercice du rôle de représentant des usagers dans le système de démocratie sanitaire... ces mesures sont éparpillées entre divers textes de lois, décrets, circulaires et autres règlements, ce qui ne fait que compliquer leur mise en pratique sur le terrain. A ce jour, le statut de représentant des usagers

## DÉMARCHE

La promotion de la santé et l'amélioration des conditions de vie constituent les fondements de la politique de santé publique qui naît réellement en France au sortir de la Seconde Guerre mondiale. Mais à soigner les maux des malades, longtemps patients, elle en avait paradoxalement oublié leur parole. Est-ce maintenant enfin cause entendue avec l'avènement de la démocratie sanitaire ? Pas si sûr, car le chemin est long et périlleux entre la volonté politique inscrite dans un texte de loi et l'épreuve de la réalité du terrain, passant notamment par la question du financement de la démocratie sanitaire qui pourrait constituer un obstacle infranchissable. Ce ne serait pas la première fois.

Les grandes lignes de notre système de santé, tel que nous le connaissons encore aujourd'hui, ont été mises en place dans l'immédiat après-guerre. L'accès aux soins pour tous, la vaccination, le suivi médical, le système hospitalier général, les nouvelles thérapeutiques médicamenteuses, la recherche appliquée, autant de victoires qui ont marqué l'histoire et contribué à donner ses lettres de noblesse à notre système de santé. Mais toutes ces avancées ont longtemps occulté les défauts d'un système trop centré sur la maladie et qui avait oublié que les malades sont avant tout des personnes. Cette parole du patient, sur sa maladie bien sûr, mais plus généralement sur la place qui lui était accordée et sur son rôle potentiel dans le système de santé, il a fallu beaucoup de temps avant qu'elle soit entendue et que de patient il devienne enfin acteur.

n'est pas véritablement défini, ce qui est un frein à l'exercice de la représentation. Quant au congé de représentation, il n'est toujours pas effectif et le remboursement des frais qui y sont liés reste pour le moins compliqué. Le financement inapproprié des conférences de santé entrave leur dynamique de réflexion sur les grands sujets de santé publique et d'organisation de notre système de santé. Quant aux associations d'usagers, seul le CISS bénéficie pour l'instant, au niveau national, d'une dotation de fonctionnement directe prévue dans le cadre d'une convention triennale, ce qui est insuffisant en regard des besoins des autres associations d'usagers. Avec la mise en place des agences régionales de santé en jan-

vier 2010, les débats sur la réforme du système de santé et la qualité des soins sont plus que d'actualité et la question des moyens nécessaires à la représentation des usagers apparaît comme un impératif, en particulier au niveau des collectifs régionaux. Car en l'état, le financement qui sous-tend le fonctionnement plein et entier d'une démocratie sanitaire demeure presque inexistant. Alors, comment répondre à cet enjeu majeur ? Quel est le coût réel du financement d'une démocratie sanitaire, comment le financer et comment répartir les dotations entre les différents acteurs ? Ce sont les principales interrogations que nous allons tenter d'éclaircir dans ce numéro.

## LES DATES REPÈRE

### 1958 : Constitution

La protection de la santé devient un des principes fondateurs de la V<sup>e</sup> République.

#### Circulaire ministérielle :

#### Recommandation pour l'humanisation des hôpitaux

- > visites et présence des familles
- > horaires
- > accueil organisé des malades et visiteurs

### 1974 : Première charte du malade hospitalisé

Elle s'efforce de concilier les besoins des malades et les nécessités de la vie hospitalière, les droits et les devoirs de chacun. Elle est intégrée au règlement de l'hôpital.

### 1986 : Circulaire ministérielle :

#### Hospitalisation des personnes âgées

Elle vise à respecter la dignité et le bien-être des personnes âgées, dans leur spécificité psychologique et médicale, pour atténuer les effets de rupture de l'hospitalisation par rapport à leur vie quotidienne.

### 1988 : Loi : Recherche clinique

Elle rend obligatoire la protection des individus qui se prêtent à des études de recherche clinique :

- > devoir d'information des médecins vers les patients
- > nécessité de recueillir le consentement écrit des patients.

### 1989 : Charte de l'enfant hospitalisé (Unesco, OMS, Europe)

La charte énonce des règles spécifiques pour maintenir l'encadrement affectif et éducatif.

### 1995 : Charte du patient hospitalisé

Une nouvelle charte qui remplace celle du « malade hospitalisé ».

### 1996 : Loi : Participation et représentation des usagers

Les usagers sont représentés et participent aux conseils d'administration des hôpitaux. Des commissions de conciliation sont mises en place pour examiner les conflits.

### 1998-1999 : Tenue des états généraux de la santé

#### 1999 : Loi : Soins palliatifs et lutte contre la douleur

Elle assure à tout malade qui le nécessite un accès aux soins palliatifs incluant la prise en charge de la douleur et le droit à l'accompagnement.

#### 2002 : Loi : Droits des malades et qualité du système de santé

- Affirmation des droits fondamentaux des personnes malades : - dignité, intimité, - non-discrimination, - accès direct au dossier médical, - lutte contre la douleur.
- Création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Instauration de 2 médiateurs par hôpital.
- Promotion des droits et devoirs des associations à l'hôpital.
- Réparation des accidents médicaux non fautifs par la création d'instances d'indemnisation et de conciliation.

#### 2004 : Loi sur l'assurance maladie

Elargissement à l'assurance maladie de la représentation des usagers en plus des établissements publics de santé.

#### 2005 : Loi : Droits des malades et fin de vie

Reconnaissance du droit au refus de l'acharnement thérapeutique :

- > refus de traitement par le malade conscient
- > affirmation du rôle de la personne de confiance
- > prise en compte des directives anticipées du malade.

#### 2006 : Charte de la personne hospitalisée

Elle remplace celle du « patient hospitalisé ».

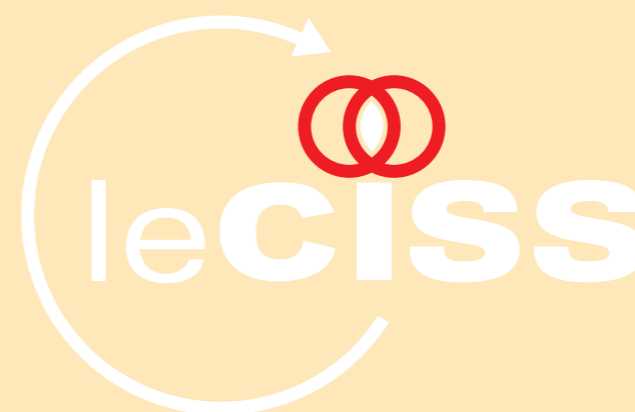
#### 2009 : Loi « Hôpital, patients, santé, territoires »

Création des agences régionales de Santé et transformation des conférences régionales de Santé en conférences régionales de la Santé et de l'Autonomie.

Christian SAOUT Président du CISS



## Financer la démocratie sanitaire : une urgence d'utilité publique



D'abord parce que cela va faire bientôt une décennie que le mouvement de la démocratie sanitaire est entré dans une phase de reconnaissance dont la loi du 4 mars 2002 a été l'acte fondateur. Après dix ans d'attente, il est urgent de permettre la pleine expression de ce mouvement, comme nous l'avons fait pour la démocratie représentative et pour le dialogue social. Cette aspiration dépasse d'ailleurs le seul champ de la santé, comme l'ont montré les travaux de la Conférence de la vie associative qui se sont déroulés à la Cité internationale à Paris en décembre dernier.

Ensuite, parce que le découragement est maintenant patent : les associations, et notamment certains collectifs interassociatifs sur la santé en région, n'ont plus les moyens de payer les frais de déplacements des militants pour aller siéger dans les instances de santé. Lesquelles n'indemnisent d'ailleurs pas ces représentants pour la demi-journée passée à siéger dans une commission régionale de conciliation et d'indemnisation par exemple. Si les bénévoles s'engagent sans attendre de rétribution pour les actions qu'ils mènent dans leurs associations, en revanche, dès lors qu'il s'agit d'accomplir un mandat public, au nom de la démocratie sanitaire, ils estiment qu'ils doivent être traités comme les autres représentants, élus ou syndicaux.

Enfin, à ne pas solvabiliser la démocratie sanitaire on lui fait courir des risques observés ailleurs : le financement par des intérêts étrangers à l'objet de l'association. Ce serait délétère.

Comment a-t-elle été subventionnée jusqu'à présent et pourquoi une revalorisation est-elle urgente ?

**Christian SAOUT :** Commençons par le début. Qu'y a-t-il à financer ? Quatre domaines essentiellement : les frais de déplacement et de représentation, l'indemnisation des heures de réunion, la formation des représentants et les frais d'administration de cette expression démocratique.

Pour l'instant, rien ou si peu de ces quatre postes de dépenses n'est financé. Les fonds publics reçus par les associations sont destinés à l'action et pas à la représentation. Le comble étant que pour permettre le financement de la représentation les budgets ont été pris sur l'action : ainsi certains collectifs interassociatifs sur la santé en région émergent sur les dotations des groupements régionaux de santé publique (GRSP). C'est loin d'être idéal. C'est pourquoi nous estimons que la dotation publique dédiée à la représentation des associations dans le champ de la démocratie sanitaire doit être clairement identifiée dans le budget du ministère de la Santé. Pour l'instant, environ deux millions d'euros annuels y apparaissent. Là où probablement il serait nécessaire d'afficher plutôt 15 millions d'euros. Ce qui franchement n'est pas grand-chose au regard des 210 milliards d'euros engagés par les Français pour les dépenses de santé.

Pourquoi y a-t-il urgence à changer d'échelle ? Pour une raison simple. Parce que l'on ne gagne jamais à abaisser la démocratie. Or, en ne la finançant pas, on l'étouffe.

Quelles actions vous paraissent prioritaires en la matière ?

**CS :** Je me refuse, dans les quatre domaines cités plus haut, à choisir l'un ou l'autre. C'est un mouvement d'ensemble.

Ensuite, il faut comprendre que pour un représentant c'est la formation qui est essentielle et pour l'autre la prise en charge de ses frais de représentation. Pour bon nombre d'entre eux, c'est la coordination administrative qui fait défaut : comment s'exprimer si l'on n'est pas informé et renseigné sur les enjeux ? Pour d'autres, encore, c'est la formation : comment plaider utilement sans connaissances et sans savoir-faire ?

Après tant d'années de retard, il faut engager la bataille sur tous les fronts.

## APRÈS DIX ANS D'ATTENTE, LA PLEINE EXPRESSION DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EST UNE URGENCE

Quels sont les modes de financement envisageables, et lequel vous paraît préférable ?

CS : S'agissant de l'intérêt général, il ne peut y avoir que des dotations publiques. Les bailleurs de fonds privés peuvent être sollicités pour les services que rendent les associations, comme la ligne téléphonique Santé Info Droits dans le cas du CISS. Mais ils n'ont évidemment pas vocation à être les financeurs de l'expression associative quand elle concourt à l'intérêt général qui doit continuer à être prioritairement garanti par la puissance publique, en particulier dans le cadre de problématiques comme celles liées à la santé qui concernent effectivement chacun d'entre nous.

Quel pourrait être le mode de répartition des financements disponibles entre les différents acteurs de la démocratie sanitaire : associations, syndicats de professionnels, organisations mutualistes, instances telles que la CNS... ?

CS : La démocratie sanitaire est un phénomène complexe. Elle n'est pas l'otage des associations. Rappelons qu'elle se compose de trois modalités convergentes : la reconnaissance de droits individuels, la reconnaissance de droits collectifs, spécialement pour les associations qui étaient en retard par rapport aux syndicats, et la définition de procédures plus contradictoires dans le domaine de la santé.

Pour s'exprimer dans le cadre de cette démocratie sanitaire, les syndicats de professionnels de santé et les syndicats de salariés disposent déjà de financements bien établis : cotisations et fonds publics. Là n'est donc pas la question. Il en va de même des mutuelles qui sont alimentées par les cotisations ou les primes de leurs ressortissants. Les instances quant à elles sont des outils pour la prise de décision : Conseils de Surveillance des hôpitaux, Conférences régionales de Santé, Conseils d'administration des agences... Elles doivent tirer leur financement des organes auxquelles elles se rapportent.

Cette description faite, il apparaît encore plus clairement que les associations sont à l'abandon. C'est donc une priorité publique que de leur accorder des subventions publiques en regard de l'objectif politique posé par le législateur du 4 mars 2002.

Concernant les financements destinés aux associations, quelle répartition envisager pour celles qui se dédient spécifiquement à la représentation et à la défense des usagers (comme le CISS) et celles pour lesquelles cette activité n'est que minoritaire ?

CS : Les associations ne font effectivement pas toutes de la représentation des intérêts des usagers, du plaidoyer ou de la défense des droits. Certaines se contentent d'être des sortes d'amicales ou de clubs. Celles-là ne sont pas des associations concourant à la démocratie sanitaire et n'ont donc pas à être financées à ce titre. Les autres, assez faciles à identifier car ce sont celles qui ont reçu l'agrément d'association d'usagers du système de santé, ont vocation à être financées sur fonds publics pour cette activité de représentation et de défense des droits.

Qui déciderait alors des attributions de ses financements et sur quels critères ?

CS : La clef de répartition des financements doit être fonction de la place que ces structures occupent dans les instances et de l'effectivité de leurs apports dans le débat public. La commission nationale d'agrément pourrait avoir pour deuxième mission de donner un avis sur le montant des subventions allouées.

## LES BÉNÉVOLES AYANT UN MANDAT PUBLIC DOIVENT ÊTRE TRAITÉS COMME LES AUTRES REPRÉSENTANTS

## LA RÉPARTITION DES FINANCEMENTS DOIT ÊTRE FONCTION DE LA PLACE OCCUPÉE DANS LES INSTANCES ET DE LEURS APPORTS DANS LE DÉBAT PUBLIC

A l'heure où l'on cherche à optimiser au maximum les dépenses en matière de santé, comment justifier une augmentation de crédit en faveur d'une mission aussi abstraite que celle de la démocratie sanitaire ?

CS : Le respect des exigences démocratiques ne conduit jamais à une dépense de trop. Pour avoir négligé de financer la vie politique, la France a connu des difficultés considérables. Il faut donc accepter de financer la représentation associative dès lors qu'elle concourt à la définition de l'intérêt général dans le cadre des procédures de participation à la définition, à la conduite et au contrôle des politiques publiques.

La mise en œuvre de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires va profondément modifier notre système de santé. Quel impact va-t-elle avoir sur la démocratie sanitaire et sur son financement ?

CS : La réforme des conférences régionales de santé, qui deviennent les Conférences régionales de Santé et de l'Autonomie mais qui retrouvent surtout les pouvoirs que la loi du 4 mars 2002 leur avait conférés, va provoquer un changement d'échelle dans la représentation. Le décret d'application a été fortement critiqué par les associations et par la Conférence nationale de Santé. Espérons que le bon sens

reviendra et que cette instance de la démocratie sanitaire en région pourra s'exprimer dans la plénitude de ses attributions sur l'ensemble de la politique de santé en région. Et puis, les associations vont aussi être représentées au sein des conseils de surveillance des agences. Ce sont donc de nouvelles missions, de nouveaux rôles aussi, pour les représentants des usagers.

Il manque évidemment en regard de ces nouvelles responsabilités le financement dont nous avons parlé depuis le début. Finalement, alors que tous les autres acteurs de la démocratie sanitaire perçoivent ou s'attribuent des financements pour ces missions, les associations seront les seules à ne pas y avoir accès !!!



## IL FAUT ACCEPTER DE FINANCER LA REPRÉSENTATION ASSOCIATIVE DÈS LORS QU'ELLE CONCOURT À L'INTÉRÊT GÉNÉRAL



## Projet associatif et représentation des usagers



Gérard RAYMOND  
Président de l'AFD

Quel constat une association avec un réseau aussi important que celui de l'AFD peut-elle faire du coût de son implication dans une dynamique de « démocratie sanitaire » ?

**GERARD RAYMOND :** C'est une question essentielle, celle de la capacité des associations de patients à traduire en termes financiers le rôle

de participation et de représentation qui leur a été récemment reconnu par le législateur. Car pour ceux qui entendent encore contester aux associations cette place, un des moyens les plus efficaces d'y parvenir consiste justement à restreindre les financements potentiellement destinés aux associations.

En effet, pour être crédibles, les associations doivent d'abord pouvoir former leurs représentants. Aujourd'hui, notre principal objectif est donc la formation, une formation transversale en tant que représentant des usagers dans le cadre d'un collectif, en plus d'une formation propre à chaque association en fonction des spécificités de la pathologie sur laquelle elle intervient.

Et à l'heure de la régionalisation de la santé avec la création des Agences régionales de Santé et des Conférences régionales de la Santé et de l'Autonomie, cet impératif de formation s'étend à l'ensemble du territoire, soit une association par département dans le cas de l'AFD et donc plus de 1 500 bénévoles actifs.

C'est un premier constat qui nous amène à affirmer qu'une réflexion doit être menée sur le coût de la représentation pour les associations d'usagers du système de santé. Nos gouvernants doivent accepter que cela représente une charge dont le mode de financement pourrait par exemple être analogue à celui des organisations syndicales.

A quel niveau et pour quel type d'action vous semblerait-il nécessaire de disposer de financements dans la cadre de la participation de l'AFD à la « démocratie sanitaire » ?

**GR :** Soulignons d'abord que l'implication des associations, si elle représente un coût, leur a aussi incontestablement permis de grandir en les amenant à s'interroger sur les conditions de leur représentativité, par exemple dans le cadre de la procédure d'agrément pour les « associations de santé ».

Mais ce cadre qui s'impose aux associations doit aussi leur permettre de valoriser et de développer leur richesse propre : le bénévolat en particulier. Par la formation, comme on l'a vu, mais aussi par la prise en charge d'un certain nombre de frais, comme ceux liés aux déplacements nécessaires à la participation dans les instances, qui ne peuvent reposer sur la poche des bénévoles eux-mêmes.

Grâce au financement de ces coûts, à la fois minimums et essentiels, les représentants associatifs doivent pouvoir tenir leur rôle d'électrons libres et de force de proposition aussi dans les débats qui font vivre la démocratie sanitaire, tout en conservant leurs valeurs d'engagement militant.

Par ailleurs, la participation des usagers passe aussi par la reconnaissance de la personne malade comme citoyen acteur de sa santé. Certaines institutions, telles que l'Assurance maladie par exemple, ont compris l'intérêt de pouvoir travailler en partenariat avec des associations fortes et reconnues afin de développer de nouveaux champs d'intervention en santé, notamment la prévention et l'accompagnement. C'est un type de partenariat qui peut faire l'objet de financement et qui incite également à mettre en valeur la participation et l'implication des usagers, rejoignant ainsi les objectifs de la démocratie sanitaire.

Dernièrement, l'AFD a très clairement réaffirmé son indépendance vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique, après qu'une polémique l'avait mise en doute par voie de presse. Quelle pourra être l'influence de cette expérience sur la question des modes de financement de la démocratie sanitaire afin de garantir au mieux l'indépendance des associations ?

**GR :** D'abord, ce qui nous a choqués dans les mises en doute récentes portées sur l'indépendance des associations, c'est que les attaques aient été ciblées sur notre association en particulier.

**C'EST SUR LES BASES DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE QUE DOIT ÊTRE RÉNOVÉ NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ**

## LE PROJET ASSOCIATIF DE L'AFD VISE À CE QUE LA PERSONNE DIABÉTIQUE DEVIENNE ACTRICE DE SA SANTÉ ET UN CITOYEN À PART ENTIÈRE

Car nous sommes au contraire très vigilants sur nos partenariats avec l'industrie... qui ont du reste plutôt diminué par rapport au début des années 2000, période à laquelle nous n'étions pourtant aucunement mis en cause. Je pense donc que c'est surtout notre projet associatif qui était visé, notamment notre implication dans le développement de l'accompagnement du patient via notre réseau. C'est peut-être le prix à payer pour les risques que nous avons pris dans nos positions et que, pour ma part, j'assume pleinement.

Aussi, la meilleure réponse que nous pouvions apporter était d'organiser une journée publique de débat, dans un cadre universitaire pour imposer un certain recul propice à une confrontation constructive, avec l'ensemble des acteurs : nos détracteurs, la Haute Autorité de Santé, les industriels, la Cour des comptes, des associatifs...

Nous sommes satisfaits d'avoir ainsi réussi à engager une réflexion nécessaire au fonctionnement de la démocratie sanitaire. Et les principaux critères qui sont ressortis de nos échanges sont identiques à ceux déjà identifiés et mis en œuvre par l'AFD comme par les autres associations membres du CISS : la transparence, la certification des actions menées, la capacité à une démarche transversale et collective pour dépasser l'isolement des acteurs et leur apporter ainsi une certaine indépendance les uns vis-à-vis des autres.

Alors que notre système de santé est déjà confronté à des déséquilibres financiers importants, certains pourraient considérer qu'investir dans la démocratie sanitaire ne constitue pas une priorité. Qu'en pensez-vous ?

**GR :** C'est évidemment une erreur. Ceux qui le pensent sont aussi ceux qui veulent tuer notre système de santé et le confier à des investisseurs privés qui obéissent aux lois du marché. Or, c'est précisément sur les bases de la démocratie sanitaire que peut être rénové notre système de santé solidaire dont les fondements ont été posés en 1945. Ce doit être l'objet d'un débat public, pour trouver une issue à l'impasse actuelle du financement, de l'organisation et de l'optimisation de la gestion de notre système de santé.

Il ne s'agit pas de réduire le coût de la santé, mais de s'assurer de l'efficacité des ressources mises à disposition. Car notre principale difficulté en France est d'avoir toujours confondu le soin et la santé. Nous avons maintenant à reflé-

chir sur la qualité de vie des personnes malades. Cela fait partie des espoirs que nous plaçons dans les Agences régionales de Santé, dans un rapprochement du sanitaire et du médico-social.

En quoi le développement de la démocratie sanitaire vous semble-t-il jouer en faveur d'une meilleure prise en charge des personnes atteintes de diabète ?

**GR :** Cela va dans le sens du projet associatif de l'AFD au plan national qui vise à ce que la personne diabétique devienne actrice de sa santé. Qu'elle puisse avoir une approche citoyenne de l'accès au système de santé et de son implication dans celui-ci. Le développement de la démocratie sanitaire, notamment dans le cadre de la régionalisation de l'organisation de la santé, permettra à notre réseau tout entier de porter ce projet associatif.

Cela ne se fera pas seul et il nous faudra travailler avec l'ensemble des acteurs (professionnels, financeurs du risque, mutuelles, assurances, Sécurité sociale...), mais la démocratie sanitaire est par définition la capacité à travailler en commun pour améliorer la prise en charge globale.

### AFD Structure

www.afd.asso.fr

L'Association Française des Diabétiques, fondée en 1938, reconnue d'utilité publique en 1976, est une association de patients au service des patients.

L'AFD fédère 127 associations locales et régionales et regroupe 130 000 membres. Véritable acteur de santé, l'AFD est pleinement engagée dans la gouvernance de la santé. L'amélioration de la qualité de vie des personnes diabétiques est au cœur de son projet et de l'ensemble de ses actions de communication, de formation et de soutien.

Au service des personnes atteintes du diabète, les missions de l'AFD sont :

- L'information, par l'édition de livres, de brochures, de multiples documents et le magazine du diabète solidaire, par l'organisation chaque année du Salon du diabète et de la nutrition, la plus importante manifestation de France autour du diabète, par le développement des campagnes et des manifestations.
- La défense, contre toutes les formes de discrimination.
- L'accompagnement par des actions de proximité, la formation de patients experts à l'écoute, l'organisation de rencontres et d'échanges entre personnes atteintes du diabète, dans le partage d'un diabète solidaire.

**AFD**  
88 rue de la Roquette - 75544 Paris Cedex 11  
Tél. 01 40 09 24 25 - Fax. 01 40 09 20 30



## Un financement au service d'un projet et pour des résultats



Marie-Solange JULIA  
Présidente de l'AVIAM

Quel constat une association comme l'AVIAM, presque exclusivement structurée autour du bénévole, peut-elle faire du coût de son implication dans une dynamique de « démocratie sanitaire » ?

**MARIE-SOLANGE JULIA :** Il me semble tout d'abord important de rappeler la spécificité tout à fait particulière de notre association

qui apporte conseil et soutien aux personnes victimes d'accidents médicaux ayant entraîné un handicap. Elle est constituée de bénévoles, qui tous ont été, directement ou indirectement, concernés par un accident médical et qui en connaissent donc le parcours. Notre unique source de financement repose sur la cotisation de nos adhérents. Sachant que certains n'ont même pas les moyens de la payer, ce qui évidemment ne nous empêche pas de les aider. Notre association y est donc parfois « de la poche de ses bénévoles ». Alors oui les subventions nous intéressent, mais pas au prix de notre indépendance. L'essentiel de nos frais en matière de participation à la démocratie sanitaire concerne l'affranchissement et les déplacements, qui constituent d'ailleurs également le premier poste de dépenses des missions que nous effectuons en général. En grande partie, ils ne sont pas remboursés, ce qui de toute façon ne change rien à notre implication. Par exemple, cela fait sept ans que je me rends régulièrement à l'ONIAM sans bénéficier de remboursement dont je précise qu'il devrait être fait sur justificatif et non en fonction de la distance. Je ne demande pas à être rémunérée pour le temps que je consacre à l'association, mais pour qu'une association puisse faire entendre sa voix, elle doit être représentée, notamment dans les colloques et, pour ce faire, le minimum serait d'être remboursé des frais de déplacement.

A quel niveau et pour quel type d'action vous semblerait-il nécessaire de disposer de financements dans la cadre de la participation de l'AVIAM à la « démocratie sanitaire » ?

**M-S J :** Dans notre champ, avec des fonds suffisants, une association comme la nôtre pourrait aider les gens, dans leur parcours judiciaire ou juridique, à assumer les frais d'expertise médicale. En effet, certaines victimes sont matériellement

incapables d'en supporter le coût et nous pourrions alors prendre en charge, ou tout au moins avancer, les honoraires du médecin de recours, dont elles doivent garder le choix et qui ne peut donc être salarié par notre association. C'est un point très précis et très important pour notre association, car dans nos histoires, tout se joue au moment de l'expertise.

En dehors de cet aspect, les actions que nous menons consistent essentiellement à faire connaître et reconnaître les droits des victimes d'accidents médicaux. Une victime doit avoir reçu une information claire et compréhensible et nous sommes d'ailleurs souvent sollicités sur cette question. Cela implique d'être formé à tous les aspects particuliers de ces procédures, même si notre vécu est le plus important, en tout cas pour nous aider à changer les mentalités, particulièrement celles des médecins. Les subventions nous permettraient aussi de faire de la formation. Au près des jeunes qui s'adressent à nous et pour qu'ils puissent ensuite faire entendre notre position et nos souhaits. Mais aussi à nos bénévoles qui travaillent sur nos antennes en province. Aujourd'hui, si on veut être crédible en tant que représentant des usagers, il faut se former pour savoir de quoi on parle, car son vécu n'est pas suffisant.

NOTRE ASSOCIATION  
Y EST PARFOIS  
« DE LA POCHE  
DE SES BÉNÉVOLES »

Sur la question du mode de financement de la démocratie sanitaire, que vous semblerait-il préférable de mettre en place concernant les financeurs, la répartition entre les différents acteurs... ?

**M-S J :** Je forme le vœu que le financement soit obligatoirement public, et surtout pas privé, car ce ne serait pas déontologique, eu égard aux risques d'entrave. Mais ces subventions publiques doivent aussi être soumises à un cahier des



## DES SUBVENTIONS, MAIS PAS AU PRIX DE NOTRE INDÉPENDANCE

charges très précis et une obligation de rendre compte des actions menées. Dans le cahier des charges, nous mettrions pour notre part les formations engagées, mais aussi la publication des statistiques, sachant que les chiffres des accidents médicaux ne sont actuellement pas publiés.

Concernant la répartition, je trouve qu'il y a deux poids deux mesures, avec des associations qui ont notamment des budgets faramineux. Il devrait y avoir des critères de résultats. Pour prendre notre exemple, ce pourrait être basé sur la réussite des dossiers dont nous nous occupons, sur des éléments concrètement mesurables. Il s'agit quand même de deniers publics et il faut donc en connaître l'utilisation et pour quel résultat.

Alors que notre système de santé est déjà confronté à des déséquilibres financiers importants, certains pourraient considérer qu'investir dans la démocratie sanitaire ne constitue pas une priorité. Qu'en pensez-vous ?

**M-S J :** Il y a pour moi deux façons d'envisager cette question. La démocratie sanitaire requiert sans conteste un investissement financier, mais à la condition que les représentants des usagers soient compétents et s'impliquent pleinement, notamment par leur présence régulière aux assemblées où ils siègent. Sur la base de mon expérience personnelle, je trouve leur absentéisme significatif et il empêche des décisions favorables aux patients sur certains dossiers. Quitte à ce que ces représentants soient payés ou indemnisés et qu'en tout cas ils bénéficient d'une certaine forme de reconnaissance.

Mais sur le fond, la question de la priorité est un faux problème, car il y a de l'argent et des représentants pleins de bonne volonté. Il faut donc trouver des solutions pour favoriser leur implication, sans doute budgétaires, mais pas seulement. D'autant plus que ces places de représentants ont été chèrement acquises et qu'elles sont importantes pour faire remonter la parole des usagers, même si c'est une position relativement ingrate.

En quoi le développement de la démocratie sanitaire vous semble-t-il déterminant pour assurer une meilleure prise en compte de la problématique des accidents médicaux ?

**M-S J :** La démocratie sanitaire doit jouer pleinement, car la

majorité des personnes victimes d'accidents médicaux est confrontée à des problèmes financiers gigantesques. Lorsqu'une personne perd son travail, ne peut plus accéder à son logement, ne peut plus habiter sa maison, c'est toute sa vie qui bascule, y compris souvent sa vie familiale. Notre système de soin doit donc être le plus performant et le plus solide possible face à ces situations dramatiques.

Nous allons rapidement arriver à une médecine à plusieurs vitesses et ceux qui n'auront pas les moyens de se soigner resteront sur le bord de la route.

Le fait pour notre association d'être représentée lui permet de marteler son message envers les médecins pour, nous l'espérons, changer les mentalités. Nous avons déjà obtenu des résultats, notamment avec la parution d'un livret d'accueil du patient en collaboration avec l'AP-HP et avec la constitution d'un groupe de soutien pour les familles avec le groupe Saint-Joseph. Ce sera sans doute long, mais nous avons bataillé pendant vingt ans pour la loi du 4 mars 2002. En conclusion, je dirais qu'une association comme la nôtre, qui n'a pas vocation à devenir importante, car l'accident médical doit rester rarissime et ne pas être institutionnalisé, consacrerait les subventions qui lui seraient données à la formation et à l'aide financière pour l'expertise médicale.

AVIAM  
Structure

www.aviamfrance.org

Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux et à leur famille.

ÉCOUTE, CONSEIL, ASSISTANCE

L'AVIAM agit au quotidien, depuis 1986, pour la défense et le soutien des victimes d'accidents médicaux. Notre action consiste à sensibiliser les pouvoirs publics et les multiples acteurs de la santé, à aider, à soutenir, à informer et à défendre les victimes et leur famille dans leurs démarches. Membre actif du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), agréée par le Ministère de la santé, l'AVIAM est composée d'une équipe de bénévoles qui ne cesse de militer afin de voir sauvegardés le respect et les droits des victimes.



## Le financement à l'épreuve des régions



Danielle QUANTINET  
Présidente du  
CISS-Champagne-Ardenne

Quel constat faites-vous au niveau régional du coût de l'implication dans une dynamique de « démocratie sanitaire » pour votre collectif comme pour ses membres ?

**Danielle QUANTINET :** Le coût de l'implication dans la démocratie sanitaire de notre collectif et de ses membres, certainement comme dans les autres CISS

régionaux, est très important par rapport au budget global.

Cette implication représente plus de la moitié de notre enveloppe annuelle et c'est sans compter le temps bénévole consacré aux formations des représentants des usagers et à leurs propres instances de représentant. Montant estimé à plus de vingt mille euros pour cinq formations annuelles et vingt et un représentants du CISS.

Ce fort investissement financier a eu des retombées positives. Notre collectif est en effet maintenant reconnu par nos partenaires. Tels que l'Agence régionale d'Hospitalisation avec qui nous avons passé une convention pour les formations des représentants des usagers et également réalisé une plaquette intitulée : « un représentant des usagers pour quoi faire ? »\*. Mais aussi tels que la Conférence régionale de Santé où nous sommes intervenus pour présenter notre sondage réalisé sur l'accès aux soins des habitants de la région Champagne-Ardenne. Les membres du collectif Champagne-Ardenne initient également l'ouverture d'une maison des usagers au CHU de Reims, lieu très important pour développer la démocratie sanitaire dans un établissement.

A quel niveau et pour quel type d'action vous semblerait-il nécessaire de disposer de financements dans le cadre de la participation du CISS-Champagne-Ardenne à la « démocratie sanitaire » ?

**DQ :** Pour participer davantage à la démocratie sanitaire dans notre région, le CISS-Champagne-Ardenne a besoin d'un financement plus important pour développer des groupes d'échange d'expériences et d'informations entre représentants des usagers.

En dehors des cinq formations par an que nous effectuons avec l'aide du CISS national, nous aimerions organiser des formations départementales qui répondraient à la demande de formation et d'information de plus de représentants.

Pour des actions de communication vers le grand public qui nous semblent incontournables mais peu réalisables sans un salarié à temps plein.

Nous voudrions également rencontrer les responsables de chaque établissement de santé de la région pour les informer sur nos actions, sur les documents à disposition des usagers, sur les formations...

Quelles difficultés et quelles opportunités pourraient selon vous découler de la création des ARS en matière de financement de la démocratie sanitaire ?

**DQ :** La première difficulté va être d'ordre organisationnel : il ne faut pas que la démocratie sanitaire et son financement s'arrêtent le temps que les institutions se regroupent dans l'ARS, et apprennent à travailler ensemble.

Ce financement va se décider avec un seul interlocuteur, espérons que les relations entre les acteurs vont bien se passer dans les régions, car dans le cas contraire, les difficultés apparaîtront au détriment des usagers et de leurs représentants.

La politique en matière de financement de la démocratie sanitaire aura ses critères propres aux problématiques régionales.

On peut imaginer que le traitement ne sera pas le même pour chaque CISS. Nous espérons que l'autonomie des ARS permette d'obtenir plus facilement des financements (simplification des dossiers, délais...).

Concernant la future CRSA, la mise en place des ARS devrait permettre un financement plus important de cette instance afin de développer des conférences et des débats accessibles au grand public.

Si l'on souhaite que la démocratie sanitaire progresse, il sera nécessaire de continuer à travailler avec l'ensemble des partenaires. La démocratie sanitaire se vit à plusieurs et avec des moyens financiers, ce n'est qu'ainsi que nous pourrions constater des progrès pour les usagers afin qu'ils soient bien accompagnés.

\*Egalement en partenariat avec l'URAF Champagne-Ardenne



Thomas SANNIÉ  
Vice-président du  
CISS-Ile-de-France

Quel constat faites-vous au niveau régional du coût de l'implication dans une dynamique de « démocratie sanitaire » pour votre collectif comme pour ses membres ?

**Thomas SANNIÉ :** La démocratie sanitaire est faite de grands principes inscrits dans la loi et de petits détails qui sont la réalité quotidienne des représentants

des usagers et qui constituent souvent une difficulté majeure pour l'exercice de leur mandat. Il y a bien sûr un aspect financier, mais aussi temporel. En premier lieu, le remboursement des frais, qui est autorisé par les textes de loi, mais seulement pour certaines commissions. Dans les autres cas, les frais restent à la charge du représentant des usagers ou de l'association, si elle accepte. Les déplacements sont en particulier coûteux, malgré la densité du réseau de transport en Ile-de-France. Je mentionnerai également les frais d'impression liés au nombre important de documents que nous consultons et que nous publions. En plus de ces frais des personnes physiques, la démocratie sanitaire a aussi un coût pour les associations qui, dans le cadre des actions qu'elles mènent, sont notamment amenées à louer des salles et à organiser des réunions. C'est également du temps que les associations n'ont pas forcément les moyens de salarier. Tout cela a donc une valeur et implique un engagement qui n'est pas seulement intellectuel. Il y a aussi un coût temporel, car la démocratie sanitaire est très chronophage et pose des problèmes d'organisation corrélatifs aux horaires d'ouverture des établissements et des institutions. En outre, les congés de représentation sont valables uniquement pour les commissions officielles « limitativement prévues par la loi ».

A quel niveau et pour quel type d'action vous semblerait-il nécessaire de disposer de financements dans le cadre de la participation du CISS-Ile-de-France à la « démocratie sanitaire » ?

**TS :** L'idéal serait de bénéficier d'un financement régional, mais on peut aussi imaginer un fonds national de la démocratie sanitaire qui subventionnerait les associations agréées du système de santé.

A notre niveau, les principales actions nécessitant un financement sont la formation, la communication et le salaire de permanents qui puissent assurer l'organisation et le suivi de nos travaux. Nous sommes engagés dans la formation des représentants des usagers des associations membres de notre collectif, notamment sur les questions qui touchent à l'organisation du système de soin et à la qualité et la sécurité de la prise en charge. Cela nécessite donc de payer du secrétariat, de la location de salle et des formateurs. Il faut aussi convier les personnes à ces formations et en publier le contenu. Nous

avons également créé un annuaire électronique des représentants des usagers.

En termes de communication, nous menons des actions à destination des représentants des usagers, et nous serons amenés à développer des actions d'information auprès de la population, afin de faire vivre la démocratie sanitaire et de mobiliser les bonnes volontés pour que d'autres, à leur tour, deviennent représentants des usagers.

Le temps salarié est également important, car il y a des actions à mener au quotidien : il faut notamment être en relation avec les pouvoirs publics et les financeurs. La démocratie sanitaire est un jeu savant de professionnalisation et de bénévolat. Il doit y avoir du désir altruiste, mais il faut aussi être capable d'observer et de critiquer le système de santé, ce qui suppose une professionnalisation et l'acquisition d'un savoir. Tout cela a un coût, et des financements doivent traduire la volonté politique qui a vu s'instaurer cette démocratie sanitaire. C'est à cette condition que nous pourrions faire entendre nos prises de position au-delà du cercle des initiés, afin que prenne réellement vie la dynamique de démocratie sanitaire.

Quelles difficultés et quelles opportunités pourraient selon vous découler de la création des ARS en matière de financement de la démocratie sanitaire ?

**TS :** L'une des missions des Agences régionales de Santé est l'implication des usagers dans l'organisation du système de santé, sachant que tous les autres acteurs doivent aussi jouer le jeu. Nous étudierons d'abord avec soin le financement qui sera alloué par l'ARS à la Conférence régionale de Santé et de l'Autonomie.

Cependant, il ne faut pas que le financement soit restreint à la Conférence régionale de Santé et au CISS régional, en oubliant les autres associations qui jouent un rôle essentiel dans la dynamique de démocratie sanitaire. Les agences régionales de santé auront une influence importante en la matière et il y a d'ailleurs un risque de disparités possible entre les régions.

La Conférence régionale de Santé et de l'Autonomie est l'un des instruments de la démocratie sanitaire mais elle ne peut jouer son rôle que s'il existe aussi, d'ailleurs en partie en son sein, un tissu associatif qui est investi dans la représentation des usagers. Or on a vu qu'en l'état il est difficile de chiffrer le coût de cette représentation. Une initiative des ARS pourrait être, par exemple, d'obliger les directeurs d'hôpitaux à créer des lignes budgétaires spécifiques à la démocratie sanitaire, même si elles sont très faibles.

Il y a de réelles potentialités et la démocratie sanitaire ne coûte sans doute pas si cher, mais il faut une volonté politique de rendre lisible le travail des usagers qui s'investissent aux côtés des soignants pour défendre les principes fondamentaux de qualité et de sécurité de la prise en charge et de financement de la santé.

## La représentation : contraintes et opportunités de son déploiement



Etienne CANIARD  
Membre du conseil de la HAS

Quel regard portez-vous sur le développement de la démocratie sanitaire en France depuis la publication de votre rapport sur « La place des usagers dans le système de santé » ?

**ETIENNE CANIARD :** Ce rapport a été écrit au début de l'année 2000, c'est-à-dire à une période qui coïncide avec la fin de l'étape de

revendication par les patients de leurs droits et de la question de leur représentation. La loi du 4 mars 2002 a d'ailleurs repris l'essentiel des propositions du groupe de travail. Cela a constitué la concrétisation de la reconnaissance de ces droits. Aujourd'hui, nous sommes entrés dans la phase d'exercice de ces droits. C'est sans doute la plus difficile, notamment parce que les ambitions initiales étaient importantes et qu'il y avait plusieurs objectifs. L'un d'eux consistait à mieux associer la population aux choix qui la concernent et qui sont de plus en plus complexes. Cela nécessite une meilleure information, qui ne soit pas réductrice (une « pédagogie de la complexité » est donc indispensable), et surtout l'organisation d'un débat public pour préparer les choix politiques. Nous sommes encore loin du compte. Un autre objectif visait à mieux entendre la parole des malades qui veulent être reconnus, écoutés, pouvoir exprimer leurs préférences, participer aux choix thérapeutiques les concernant, être « experts » de leur qualité de vie et contribuer par leur parole à améliorer les pratiques. Si des progrès notables ont été accomplis, ils demeurent inégaux selon les pathologies et les situations.

Le mouvement est lancé, il est irréversible, mais il peine un peu à trouver un second souffle.

**NOUS SOMMES ENTRÉS DANS LA PHASE D'EXERCICE DE LEURS DROITS PAR LES USAGERS**

**ASSOCIER LA POPULATION AUX CHOIX QUI LA CONCERNENT ET QUI SONT DE PLUS EN PLUS COMPLEXES**

Partagez-vous l'analyse faite actuellement par les associations d'un manque préjudiciable de moyens pour faire vivre cette dynamique démocratique ?

**EC :** Les moyens sont à l'évidence insuffisants, mais quels qu'ils soient, ils ne résoudre pas tout. Il faut aussi hiérarchiser davantage les priorités. Si je prends l'exemple de la Haute Autorité de Santé, ses sollicitations à l'égard des associations sont nombreuses, peut-être trop nombreuses. Aujourd'hui, quelle que soit la question posée, la première réponse qui vient à l'esprit est la participation des associations aux groupes de travail. Or, on atteint vite les limites de temps, de moyens, voire d'efficacité. En effet, parfois une présence mal organisée et vécue comme artificielle peut alors prendre l'apparence d'un alibi. Il faut imaginer d'autres formes de travail en commun, par exemple autour du débat public, pour compléter l'expertise, ou bien par une consultation plus systématique des associations sur la composition des groupes d'experts, ou encore sur les objectifs d'une recommandation. Sinon, face à des demandes toujours plus nombreuses, il existe un risque réel d'épuisement des associations qui pourraient perdre leur capacité d'interpellation.

**FACE À DES DEMANDES TOUJOURS PLUS NOMBREUSES, IL EXISTE UN RISQUE RÉEL D'ÉPUISEMENT DES ASSOCIATIONS**

Rien n'ayant été prévu dans la loi du 4 mars 2002 concernant le mode de financement de la démocratie sanitaire, que vous semblerait-il préférable de mettre en place de ce point de vue ?

**EC :** Rappelons d'abord qu'en avril 2000 les recommandations du groupe de travail avaient été très claires sur la question des moyens. Nous écrivions alors à propos du financement : « la conviction du groupe de travail est qu'il ne servirait à rien d'affirmer un droit si ne sont pas prévues en même temps les conditions d'exercice effectif de ce droit. » Ceci demeure vrai aujourd'hui.

Les modes de financement peuvent être divers, mais ils doivent impérativement préserver l'indépendance des associations, notamment en matière de liberté de choix dans leurs domaines d'intervention. De longs débats ont eu lieu, par exemple, sur le financement par l'industrie pharmaceutique de programmes d'éducation à la santé. Ce n'est pas le principe qui est en cause, mais le risque de voir certains secteurs délaissés. Des solutions du type « fonds de financement mutualisés » peuvent voir le jour. Ceci pour éviter que les financeurs, quels qu'ils soient, orientent les choix des associations. L'attribution des ressources doit répondre aux critères du monde associatif et non des financeurs. Toutefois, le strict respect de cette condition risque de freiner l'ardeur de certains financeurs privés !

**LES MODES DE FINANCEMENT DOIVENT IMPÉRATIVEMENT PRÉSERVER L'INDÉPENDANCE DES ASSOCIATIONS**

Alors que notre système de santé est déjà confronté à des déséquilibres financiers importants, certains pourraient considérer qu'investir dans la démocratie sanitaire ne constitue pas une priorité. Qu'en pensez-vous ?

**EC :** Ce serait une grave erreur. Notre système de santé a besoin de réformes profondes et aucun changement ne se

fera sans les acteurs concernés, au premier rang desquels les usagers du système de santé. Le développement du débat public et l'appropriation par les citoyens des enjeux de plus en plus complexes qui résultent du progrès médical et de ses conséquences, notamment en termes de choix collectifs, sont essentiels si l'on veut assurer l'avenir de notre système solidaire de protection sociale.

### HAS Structure

www.has-sante.fr

Institution publique indépendante à caractère scientifique créée par la loi du 13 août 2004, la HAS agit pour renforcer la qualité en santé tant au niveau individuel que collectif, afin d'assurer à tous les patients et usagers un accès pérenne et équitable à des soins aussi efficaces, sûrs et efficaces que possible.

Depuis sa création en 2005, la HAS exerce une double mission au sein du système de santé.

- Elle appuie les professionnels de santé dans l'amélioration continue de leur pratique clinique pour prodiguer des soins plus efficaces, plus sûrs et plus efficaces. La nouvelle dimension médico-économique de la HAS peut également devenir une aide à la décision professionnelle, en permettant de hiérarchiser les interventions diagnostiques ou thérapeutiques.
- Elle accompagne la décision publique pour optimiser la gestion du panier des biens et des services médicaux remboursables et préserver ainsi de façon durable le financement solidaire et équitable de notre système de santé. Sa compétence d'évaluation économique, reconnue par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008, permet maintenant à la HAS de prendre en compte des facteurs économiques et d'aider à la décision publique pour élaborer des programmes de santé publique.

#### Domaines d'intervention

- Évaluation du service médical et de l'amélioration du service médical rendu par les médicaments, les dispositifs médicaux, et les actes professionnels pris en charge par l'assurance maladie.
- Évaluation économique et de santé publique.
- Élaboration de recommandations professionnelles et de guides de prise en charge des affections de longue durée.
- Certification des établissements de santé.
- Évaluation des pratiques professionnelles et accréditation des médecins et des équipes médicales des disciplines porteuses de risques.
- Amélioration de la qualité de l'information médicale : certification de la visite médicale, des sites e-santé, et des logiciels d'aide à la prescription.

#### HAS

2, avenue du Stade de France  
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex  
Tél. 01 55 93 70 00 - Fax. 01 55 93 74 00





## D'une nécessaire représentation au risque de découplage



Gaby BONNAND  
Représentant CFDT

Quel est votre regard sur l'évolution de la démocratie sanitaire en France depuis le début des années 2000 ?

**GABY BONNAND :** Les évolutions institutionnelles consécutives à la loi de 2002 ont indéniablement donné plus de présence aux associations d'usagers et leur ont permis d'avoir un droit à l'expression, ce que la loi de 2004 a d'ailleurs

renforcé. Pour notre part et avant 2004, nous avons été à l'initiative de la création du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie, dans le cadre duquel et à notre souhait, les usagers ont eu une place importante. Toutefois, nous considérons que la place accordée aux usagers dans le système de soins ne se limite pas aux associations d'usagers, car les salariés que nous représentons en sont aussi des utilisateurs. Il y a donc bien deux niveaux de représentation des usagers : les organisations syndicales et les associations d'usagers. Dans la pratique, le développement de la vie associative sous l'impulsion de cette présence institutionnelle nous apparaît comme une réelle évolution, mais aussi un défi. En effet, il y a un risque de découplage entre cette nouvelle dimension institutionnelle et l'activité initiale des associations d'usagers ainsi que leur implantation dans la population.

Comment le monde syndical a-t-il notamment vécu l'arrivée par la loi de 2004 des acteurs associatifs dans le champ de l'Assurance maladie, y revendiquant et vous disputant alors le rôle de représentant des usagers ?

**G B :** Du point de vue de la CFDT, nous l'avons plutôt bien vécu. Nous avons d'ailleurs été les témoins privilégiés de l'évolution des missions de l'Assurance maladie depuis sa création. Principalement du mécanisme des indemnités journalières dont le pourcentage dans le budget est passé de 57 % à 6 %, au profit du remboursement des soins. Nous avons alors logiquement considéré que le paritarisme n'était plus la meilleure forme de gouvernance et nous avons donc œuvré à l'arrivée en 2004 dans les conseils d'administration des représentants d'usagers. Avec la volonté qu'ils n'apparaissent pas seulement comme des personnels qualifiés nommés par l'État, mais bien comme des représentants d'une partie des

usagers. Nous avons donc bien vécu leur entrée au sein des caisses de l'Assurance maladie qui est le signe d'une ouverture des compétences de ces dernières, phénomène face auquel il n'y a jamais trop de représentants des utilisateurs. En revanche, les associations d'usagers ne doivent pas oublier qu'elles ne sont pas les seules à représenter les usagers du système de santé. Les organisations syndicales les représentent également, et elles ne peuvent donc pas être associées à de simples gestionnaires comme les associations d'usagers ont souvent tendance à le penser. Nous sommes aussi représentants des usagers, pas de la même manière, mais de façon complémentaire.

Partagez-vous l'analyse actuelle des associations sur l'insuffisance du financement nécessaire à cette dynamique démocratique appliquée aux instances sanitaires ?

**G B :** Oui et non. Oui, dans la mesure où la représentation des acteurs associatifs dans les instances de santé est chronophage et qu'elle demande des moyens qui sont pour l'instant insuffisants. La santé est constituée de trois éléments, et si le système législatif avec ses élus et le système de santé avec ses professionnels ont un financement connu, celui de la démocratie sanitaire et sociale est plus difficile à appréhender. Mais il ne doit pas être uniquement public, au risque, encore une fois, d'une rupture entre la vie institutionnelle et la vie associative. Ce qui ne signifie pas qu'il n'y ait rien à faire pour faciliter le rôle des associations d'usagers. Il leur faudra probablement acquérir de nouveaux droits, mais qui rejoindront les préoccupations des associations en général et du droit associatif en particulier. Ce sera sans doute le cas en ce qui concerne le statut de l'élu associatif exerçant une activité professionnelle salariée.

LA PLACE ACCORDÉE  
AUX USAGERS DANS LE  
SYSTÈME DE SOIN NE  
SE LIMITE PAS AUX ASSO-  
CIATIONS D'USAGERS

LA FONCTION DE REPRÉSENTANT DOIT APPARAÎTRE  
UTILE ET INCARNÉE POUR ÉVITER LES REPROCHES  
SUR SON FINANCEMENT

C'est une question que le monde syndical n'a pas forcément complètement résolue non plus, même si nous bénéficions parfois d'un système de détachement par rapport à notre employeur, dans un cadre conventionnel.

A partir de votre expérience du financement des syndicats de salariés dans le cadre de la démocratie sociale, quels conseils donneriez-vous aux associations d'usagers ? Quelles sont les similitudes et les différences entre ces deux environnements ? Selon vous qu'est-ce qui est transposable et que faut-il éviter ?

**G B :** Première différence, la vie associative est par essence externe à l'entreprise, tandis que le syndicalisme et le droit syndical sont internes. Ce qui donne aussi des moyens supplémentaires.

La deuxième différence tient au cadre précis des lieux de concertation, de négociation et de consultation de la vie des syndicats qui ont avant tout un rôle de contre-pouvoir. Cette différence s'atténuera peut-être dans le temps, car les associations d'usagers ont encore à se battre pour être reconnues et représentées dans des lieux existants ou à construire.

Dernière différence, le financement des organisations syndicales repose pour partie sur des critères de représentativité, dont le résultat aux élections. Ce n'est donc pas transposable et il faut trouver des solutions pour que les associations aient une légitimité incontestable, car la démocratie appelle aussi la transparence.

En revanche, nous partageons la responsabilité d'un système de soins et de santé organisé, apte à répondre aux besoins des utilisateurs et à garantir à tous un accès solidaire aux soins.

Le financement de missions de service public et d'intérêt général pourrait être transposable. Notamment la formation des militants, ce qui constitue d'ailleurs l'apport public le plus important. Or pour être efficaces, les associations ont aussi besoin de former leurs représentants.

Par principe, il faut éviter que les subventions publiques soient sans objet précis ou que leur utilisation soit détournée, ce qui n'empêche pas les conventions avec les caisses d'assurance maladie.

Enfin, l'idée du chèque syndical pourrait également être transposable, sous forme d'un chèque associatif, ce qui favoriserait les liens avec les personnes représentées.

Alors que notre système de santé est déjà confronté à des déséquilibres financiers importants, certains pourraient considérer qu'investir dans la démocratie sanitaire ne constitue pas une priorité. Qu'en pensez-vous ?

**G B :** C'est une question qui se posera si la démocratie sociale et sanitaire n'est pas en mesure de démontrer son apport et si le financement induit une distorsion avec le terrain. Il faut montrer aux citoyens l'utilité de cette démocratie sanitaire. C'est la raison pour laquelle j'insiste beaucoup sur la question du lien avec les personnes que nous représentons.

Mais l'investissement dans la démocratie sanitaire n'est pas qu'une question d'argent, c'est aussi donner aux personnes qui travaillent dans ces associations du temps pour mener leurs actions. Ce qui est fondamental, c'est la façon dont on associe les usagers au fonctionnement et à l'organisation du système. Ils doivent être des vigies et leur expertise acquise au quotidien doit être prise en compte par les autorités de décision. La fonction de représentant doit apparaître utile et incarnée pour éviter les reproches sur son financement. C'est absolument nécessaire à la construction démocratique qui est l'organisation du vivre ensemble. Et dans le domaine de la santé les usagers sont un des acteurs du vivre ensemble. Ce vivre ensemble est à organiser entre les différents acteurs, et s'il a un coût qu'il faut financer, il a aussi une valeur ajoutée.

CFDT  
Structure

www.cfdt.fr

La CFDT (Confédération Française Démocratique du Travail) est devenue, en près de quarante années, l'une des principales forces de proposition sur le terrain social. Elle y défend des conceptions réformatrices et adopte à l'égard du pouvoir, quelle que soit sa couleur politique, une totale liberté de ton. Nul ne conteste la place qu'elle occupe aujourd'hui dans la négociation contractuelle comme dans la gestion paritaire de la protection sociale. Plus que jamais, la CFDT incarne un syndicalisme réaliste et efficace, représentatif et proche des salariés.



## Représentation, activisme et lobbying



Paul SABA  
Coalition des médecins  
pour une justice sociale

Pouvez-vous nous résumer la façon dont s'organise la « démocratie sanitaire » au Québec (c'est-à-dire comment les usagers du système de santé, les malades et/ou leurs représentants via notamment les associations, participent à la décision en santé) ?

**PAUL SABA :** Les grands axes de la politique de santé publique sont

définis au niveau de l'État, mais le dispositif de santé repose essentiellement sur une sectorisation régionale. Le système de santé est donc national, mais chaque région administre son propre programme de santé qui est piloté par les CSSS (Centres de santé et de services sociaux, équivalents de l'agence régionale de Santé) et au sein desquels les usagers sont représentés. Il y a également des représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements hospitaliers. Dans ces commissions, il y a un maximum de quatre représentants d'usagers sur les douze qui y siègent, dont bien sûr ceux nommés par le gouvernement. Ce nombre restreint affaiblit le processus démocratique et les représentants d'usagers ont donc un impact limité. Tous ces représentants sont élus par les habitants des communautés de région. C'est d'ailleurs l'une des difficultés de ce système, puisque les taux de participation aux votes sont très faibles, souvent moins de 1 % de la population. Il est vrai que ces élections sont peu médiatisées et que le gouvernement n'encourage pas cette participation, allant même jusqu'à avoir proposé l'abandon de ce système d'élus, ce que les gens ont finalement refusé. Mais la nature des enjeux influe aussi sur la mobilisation des électeurs. Nous en avons fait l'expérience à l'hôpital Saint-Joseph où je travaille et qui risquait de fermer. Le taux de participation pour élire les représentants des usagers siégeant au conseil a été de 10 %, ce qui est exceptionnel et a permis de sauver l'hôpital. En dehors de cela, le gouvernement peut organiser des débats publics, des commissions parlementaires ou des consultations publiques où les associations peuvent être représentées. Le dernier aspect très important est le recours aux médias. En effet, quand les enjeux sont déterminants, les associations n'hésitent pas à organiser des conférences de presse, à donner des interviews ou à publier des

communiqués de presse. Ce sont donc toutes les formes, institutionnelles ou non, utilisées par la population pour participer aux enjeux de santé qui la concernent. Malgré la faible participation lors des élections des représentants d'usagers, les associations sont donc très actives et utilisent des moyens très divers pour faire entendre leur voix.

Cette dynamique de participation des usagers et de leurs représentants en matière de politique de santé fait-elle l'objet de financements spécifiques, par qui, selon quelle répartition entre les acteurs et pour quelles actions ?

**P S :** Les représentants des usagers qui sont élus et qui siègent au CSSS comme aux conseils d'administration des hôpitaux ne bénéficient d'aucun financement. Ils sont entièrement bénévoles. Ils sont membres de la communauté de région et ne reçoivent aucun salaire pour représenter les usagers. Tous les frais qu'ils engagent pour participer aux séances de travail et aux votes sont intégralement à leur charge. Les frais de transport, les frais d'impression et les autres frais liés à leur représentation ne sont pas du tout remboursés.

Récemment, des voix se sont élevées en France sur la question de l'indépendance des associations de patients vis-à-vis de leurs financeurs, qu'il s'agisse de la puissance publique ou de partenaires privés (laboratoires pharmaceutiques, assurances et mutuelles...). Quelle est votre analyse de l'indépendance des acteurs associatifs au Québec, notamment sous l'angle financier ? Cela vous semble-t-il poser un problème quant à l'exercice de la « démocratie sanitaire » ?

**P S :** C'est une question dont j'ai discuté il y a peu avec le représentant des malades du comté. Il reçoit une subvention dérisoire du gouvernement et il doit donc chercher d'autres sources de financement. C'est d'ailleurs souvent très difficile. Si je prends l'exemple de la coalition des médecins pour une justice sociale à laquelle j'appartiens, le plus souvent je fais fonctionner ma carte visa, car nous n'avons pas assez d'argent. Nous avons monté un projet pour lutter contre la malnutrition des personnes âgées. Mais l'un des enjeux étant d'assurer une meilleure santé des aînés par une meilleure alimentation, nous avons donc eu l'idée de solliciter les producteurs de lait et les fournisseurs d'aliments plutôt que les compagnies pharmaceutiques. En effet, nous ne voulions pas

## LE FINANCEMENT DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EST UN INVESTISSEMENT QUI VA PRODUIRE UN BÉNÉFICE À LONG TERME

utiliser les compléments alimentaires comme solution et nous souhaitons préserver notre indépendance. De manière générale, obtenir des financements est compliqué et pourtant crucial, car sans cela on ne peut pas engager de secrétaires et de permanents qui puissent promouvoir nos idées sur le système de santé public. On ne peut pas non plus toujours y être de sa poche. Le fait que le gouvernement n'accorde aucun financement induit une certaine méfiance de la population à l'encontre des associations et ne favorise donc par les dons. Mais un gouvernement peut-il donner de l'argent à une association dont le discours et les actions vont à l'encontre de sa politique ? Je n'ai pas de solution à ce dilemme. Ce qui est certain, c'est que les compagnies d'assurance privées ne nous financeront pas car nous revendiquons un système de santé public. En un sens, c'est finalement bien que nous soyons obligés de chercher des financeurs, mais faire du lobbying pour promouvoir le bien commun reste un exercice difficile.

Tous les pays occidentaux doivent faire face à l'augmentation importante de leurs dépenses de santé, notamment en raison de réalités démographiques, scientifiques et médicales qu'ils partagent largement. Dans ce contexte, certains pourraient considérer qu'investir dans la démocratie sanitaire ne constitue pas une priorité. Qu'en pensez-vous ?

**P S :** Je pense que c'est une priorité, car l'argent que vous allez dépenser pour permettre à des personnes indépendantes et qui sont sur le terrain de représenter la population, génère des économies à long terme. Ils connaissent en effet les problèmes et sont plus aptes à proposer des solutions.

## UNE FAIBLE PARTICIPATION AUX ÉLECTIONS DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS, MAIS DES ASSOCIATIONS TRÈS ACTIVES

Donc, le peu d'argent qui serait dépensé pour assurer la représentation des usagers dans la démocratie sanitaire ne peut qu'induire des économies. C'est comparable au domaine de la prévention, pour laquelle on dit que chaque euro dépensé entraîne une économie de sept euros. Pour moi, investir dans la démocratie sanitaire, c'est en quelque sorte faire de la prévention en termes de gaspillage des ressources, de meilleure politique de santé et de maîtrise des dépenses. Il faut considérer que le financement de la démocratie sanitaire est un investissement qui va produire un bénéfice pour la population. C'est une garantie de la bonne santé des personnes et une redistribution des économies qui sont effectuées dans d'autres domaines, notamment la bio-médico-technologie, puisque de plus en plus le manufacturing se fait à l'étranger.

### ÉCLAIRAGE INTERNATIONAL

Paul Saba est né à Lachine (Montréal, Québec), y a fait ses études secondaires et préside aujourd'hui le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de l'Hôpital de Lachine où il pratique comme omnipraticien aux unités des urgences, des soins intensifs ainsi qu'à l'hospitalisation, depuis 2004.

Son parcours l'a amené à exercer dans une grande diversité d'environnements. En effet, après avoir complété ses études de médecine à l'Université McGill en 1980, il s'installe dans la région de Boston, aux États-Unis, et poursuit sa formation au Framingham Union Hospital, puis au Jordan Hospital de Plymouth. En 1992, il est médecin traitant au service d'urgence et de chirurgie du centre médical de l'université de Duke, en Caroline du Nord. Deux ans plus tard, il s'envole vers la Côte d'Ivoire pour diriger un projet de santé communautaire au nom de CAUSE Canada. Il se rendra par la suite en Somalie, au Bangladesh, en Haïti et en Honduras. Au Québec, il aura été urgentologue à La Baie, à Paspébiac, à Sainte-Anne-des-Monts, à Jonquière et à Chandler.

Si, après tout ce temps, Paul Saba a plié bagages pour revenir dans la région de Montréal, c'est pour mieux se consacrer à diverses causes communautaires. Par exemple la Coalition des médecins pour la justice sociale, qu'il copréside depuis 1997; le Programme intégré d'assistance repas pour les aînés à domicile, dont il est le directeur depuis 2000, et le marathon Marchons pour la santé auquel il contribue à titre de directeur depuis 2002.



Collectif Interassociatif Sur la Santé

10, villa Bosquet  
75007 Paris  
Tél. : 01.40.56.01.49  
www.leciss.org

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) représente depuis près de 15 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le CISS rassemble plus de 30 associations nationales et 21 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations familiales et de consommateurs.

Il veille en particulier au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002.

### Nos missions

- L'information des usagers du système de santé.
- La formation de leurs représentants.
- La définition de stratégies communes pour améliorer la prise en charge des usagers.
- La communication publique de nos constats et de nos revendications.

### Les associations membres du CISS

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Allegro Fortissimo - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF - AVIAM - CSF - Epilepsie France - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMEOC - FNAPSY -

FNAIR - FNATH - France Alzheimer - France Parkinson - Ligue Contre le Cancer - Le LIEN - ORGECO - SOS Hépatites - Transhépatite - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose



SANTÉ INFO DROITS  
0 810 004 333  
la ligne du CISS

### Santé Info Droits

Une question juridique ou sociale liée à la santé ?

Notre équipe d'écouterants, composée d'avocats et de juristes spécialisés, est là pour vous répondre !

Regards croisés



sur la santé

Editeur : Le CISS  
10, villa Bosquet  
75007 Paris

Directeur de publication :  
Christian Saout

Comité éditorial :  
Nicolas Brun,  
Marianick Lambert,  
Marc Morel, Marc Paris

Rédaction : Patrick Retoux

Crédits photos :  
© Droits réservés

Conception, réalisation :  
Dialogue & Stratégie  
dialog.paris@wanadoo.fr

Impression : MEGATOP

Tirage : 5 000 exemplaires

ISSN : 1969-1386

Réalisé avec le soutien du

