



# **ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET GROUPES D'ENTRAIDE : QUELLE PLACE DANS LES POLITIQUES DE SANTE ?**

**D. DOUMONT  
J. BERREWAERTS**

*En collaboration et pour  
la Ligue des Usagers de Soins de Santé  
et le Centre d'Education du Patient*

**Avril 2004  
Réf. : 04-28**

**Série de dossiers techniques**



**Service Communautaire de Promotion de la Santé  
avec le soutien de la Communauté française de Belgique**

## TABLE DES MATIERES

1° Introduction.....	1
2° Les associations générales de patients en Grande-Bretagne.....	2
3° Associations représentant des patients et/ou des pathologies spécifiques.....	10
a) Association hollandaise de patients atteints de la maladie de Parkinson	
b) Association française contre la myopathie	
c) Associations de parents d'enfants malades	
d) Associations allemandes, anglaises et hollandaises travaillant dans le domaine de la maternité et de la petite enfance	
4° Conclusions.....	17
5° Bibliographie.....	19
6° Annexes (lectures suggérées).....	20

UCL – RESO Dossier technique 04-28

Dominique DOUMONT, Joëlle BERREWAERTS  
Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, UCL.<sup>1</sup>

## **Associations de patients et groupes d'entraide : quelle place dans les politiques de santé ?**

La ligue des usagers de soins de santé (L.U.S.S.) et le centre d'éducation du patient (C.E.P.), sollicités par le cabinet du Ministre Demotte, nous demandent d'essayer de mieux comprendre comment les patients (et surtout les associations de patients et les groupes d'entraide) se font représenter auprès des organes et instances de décision et de consultation en matière de santé (par ex : l'Inami, des commissions de travail, des conseils d'avis, des groupes d'experts,...).

En effet, de nombreuses associations de patients existent. Certaines ont plus de poids que d'autres, certaines pathologies sont d'ailleurs mieux représentées que d'autres, on parle parfois de concurrence.

Mais comment faire remonter les demandes des patients vers les pouvoirs politiques et décisionnels, ou plutôt comment les politiques font-ils pour connaître l'avis des patients ? Qu'en est-il des expériences dans les autres pays ?

### **1° Introduction**

Les associations de patients et groupes d'entraide remplissent toute une série de rôles auprès de leurs affiliés tels que l'information, le soutien moral, l'organisation de rencontres qui permettent le partage des expériences, etc.

**Branckaert** (OMS, 1992, cité par Deccache 2003) relève les différentes fonctions que peuvent remplir ces groupes d'entraide :

- Soutien individuel, moral et psychologique
- Mise en place d'une aide sociale, administrative, juridique, parfois même allant jusqu'à fournir une aide financière
- Information des membres par le biais de publications et distribution de revues, de brochures, livres et autres vidéogrammes
- Accès à une aide matérielle : fourniture, prêts et location de matériels divers
- Information des professionnels de soins et de santé
- Rôle de contre-poids par rapport aux professionnels de santé, au système de santé existant en vue de favoriser une participation aux prises de décision des patients concernant leur santé.

---

<sup>1</sup> L'analyse des publications a été réalisée par I. Aujoulat, J. Berrewaerts, D. Doumont, F. Libion, E. Martin, F. Renard.

Parmi ces différentes fonctions, Branckaert en relève deux qui concernent une intervention de ces groupes sur le plan politique :

- Le développement des relations avec les administrations et les politiques : interpellation des responsables, amélioration du statut social, sanitaire et financier des membres, reconnaissance des besoins, recherche de moyens, organisation d'une forme de pression sociale, ...
- L'information du tout public en vue d'améliorer les moyens de pression exercés par l'association mais également en vue de faire connaître et reconnaître le problème de santé, favoriser la collecte de fonds, ...

Depuis quelques années, on assiste à l'apparition d'un nombre croissant d'associations de patients.

Selon **van Haastregt** et al. (1994), la multiplication des groupes d'entraide tient à plusieurs explications : d'une part, la faiblesse actuelle des réseaux familiaux et environnementaux (relation de voisinage en perte, etc), l'émergence d'une idéologie de self-help où prime l'idée que l'être humain revendique de plus en plus d'indépendance par rapport aux autres et souhaite solutionner lui-même les difficultés rencontrées. Le meilleur niveau d'éducation et l'accès plus aisé aux informations ont également favorisé le développement de nombreuses associations. Les auteurs énoncent également d'autres explications comme les manquements des professionnels de la santé. En effet, lorsqu'un patient n'est plus entièrement satisfait, il fait alors appel aux mouvements associatifs.

Enfin, vu le nombre croissant de spécialisations et l'avancée technologique, les professionnels de santé portent moins d'attention aux aspects psychosociaux de l'aide. Les associations permettraient de combler ce manque du fait qu'elles se focalisent davantage sur la promotion du bien-être de leurs membres.

Pour **Lecimbre** et al (2002), la multiplication du nombre d'associations tiendrait du fait qu'historiquement, la plupart des associations de patients ont été initiées par des médecins et des professionnels de la santé «afin de favoriser le regroupement de patients et de défendre leurs intérêts, ..., que les finalités de ces associations ont été beaucoup plus déterminées par les soignants que par les patients eux-mêmes... et que d'une certaine façon, les associations de patients constituaient le prolongement en d'autres lieux et sous d'autres formes du pouvoir médical».

Cette «OPA » du monde des professionnels n'aurait pas permis aux patients de se faire véritablement entendre et donc de se faire reconnaître comme partenaires à part entière du système de soins. Toutefois, le secteur de la santé ne fonctionne plus en autarcie, il est soumis de plus en plus à des pressions politico-sociales importantes.

Dès lors, devant la multiplication de ces différents enjeux, on assiste de plus en plus à une recrudescence d'associations de patients revendiquant des droits, tentant de pallier des manques (informations, soutien social, juridique, financier, ...) et essayant de se faire entendre auprès des autorités décisionnelles.

Que ce soit donc en termes de sensibilisation, d'information, de rencontre et de partage d'expériences, de soutien et d'écoute, ces groupes s'inscrivent non

seulement dans un mouvement de participation et de responsabilité mais également de représentativité <sup>1</sup>.

C'est surtout cette représentativité politique des groupes de patients auprès des différents intervenants sociaux, économiques et politiques que nous allons tenter de mieux comprendre à travers la réalisation de ce dossier technique.

Certains pays comme les Pays-Bas, l'Allemagne, la France, la Finlande mais également des pays anglo-saxons (Angleterre, USA) se penchent de plus en plus sur la mise en application du concept de participation des citoyens aux prises de décisions concernant leur santé.

Les recherches bibliographiques ont été menées sur différentes bases de données telles que Doctes (base de données partagée dans les domaines de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé), Medline (base de données bibliographiques produite par la National Library of Medicine et qui couvre tous les domaines biomédicaux) et Sciendirect (base de données qui fournit les références d'articles provenant de périodiques de la collection Elsevier Science). La date du document, son accessibilité et sa pertinence par rapport aux questions de recherche ont conditionné le choix des articles retenus.

Dans un premier temps, les mots clefs retenus ont été « patient's associations », « self-help group », « representation », etc

Toutefois, les documents recensés avec ces mots clefs évoquaient essentiellement un descriptif des activités réalisées par les mouvements associatifs (et autres groupes) et leur mode de fonctionnement sans jamais aborder la question de leur représentativité politique.

C'est en travaillant avec d'autres mots clefs comme « user organizations », « policy influencing », « policy process », « citizens », « decision-making », « patient's rights » que des articles s'intéressant plus à notre problématique ont pu être sélectionnés.

11 articles ont finalement été retenus et concernent essentiellement les quatre dernières années.

Différentes questions ont jalonné notre recherche. Toutefois, la revue de littérature entreprise ne nous permettra pas d'apporter une réponse à toutes les questions posées.

- *Comment les patients se font représenter au sein des pouvoirs politiques ?*
- *Comment s'organise cette représentation ?*
- *Quelle est la place accordée à ces associations ?*
- *Quelle est la légitimité, la crédibilité de ces associations ?*
- *Comment ces associations sont-elles perçues par le personnel de santé ?*
- *Comment les soignants collaborent-ils avec ces dernières ?*
- *Existe-t-il une structure de relais entre les associations de patients et les pouvoirs politiques ? Ou plus simplement comment les patients se font-ils entendre auprès des politiques ?*

---

<sup>1</sup> **représentativité** *nom féminin*

1. Qualité de qq, d'un parti, d'un groupement ou d'un syndicat dont l'audience dans la population fait qu'il peut s'exprimer valablement en son nom.

2. Qualité d'un échantillon constitué de façon à correspondre à la population dont il est extrait.

De façon à rendre le texte plus lisible, il a été décidé de distinguer les informations que nous possédons d'une part pour des associations dites « générales », qui ne rendent pas compte d'une pathologie en particulier et d'autre part pour des associations défendant les intérêts d'un type de patients ou de pathologies en particulier.

## **2° Les associations générales de patients en Grande-Bretagne**

**Humphreys** et al. (2004) présentent les résultats clés d'une recherche qui concerne des groupes de self-help en addictologie et, à partir de ces résultats, énoncent des recommandations à l'attention des soignants et des pouvoirs publics pour collaborer avec les groupes de self-help. Le texte est le reflet d'un consensus établi au sein d'un groupe de travail sur ce thème. Il s'agit avant tout d'un « plaidoyer » pour ce type de groupes de self-help, avec à la fin toute une série d'implications potentielles pour les soignants et les politiques qui restent toutefois fort du niveau de la déclaration d'intention.

Selon ces auteurs, la légitimité et la crédibilité de telles associations peuvent être fortement influencées par les médias. Par exemple, *Les Alcooliques Anonymes* ont connu une augmentation significative du nombre d'adhérents en 1941, après la parution d'un article élogieux dans le « *Saturday Evening Post* ».

Le texte cite un rapport de Humphreys (2003) selon lequel un grand nombre de pays en dehors des Etats-Unis auraient mis en place des politiques visant à favoriser le développement des groupes de self-help. Toutefois, il n'y a pas d'exemple des modalités possibles de collaboration entre les pouvoirs politiques et les groupes de self-help. Le texte précise juste que comme pour toutes les politiques, il y a des enjeux importants de financement, de coordination et de mise en œuvre.

Les auteurs mettent toutefois en garde contre le risque de détournement par les politiques d'un mouvement qui doit rester un mouvement suscité par la base. La recherche d'une collaboration ne doit donc pas se faire au détriment de la liberté et de la spontanéité d'un mouvement suscité par cette base.

**Jones** et al. (2004) se sont intéressés aux rôles des groupes de consommateurs anglais de soins de santé représentant les intérêts de la collectivité (patients, consommateurs, aidants naturels). En effet, ces groupes de consommateurs occupent une place de plus en plus prépondérante dans la mise en place des politiques de santé. Considérés comme des « dépositaires d'enjeux » importants, ils jouent un rôle clef en s'assurant que les demandes des patients, consommateurs et aidants naturels soient bien entendues au niveau politique.

L'étude de Jones a pour but d'explorer les différents éléments facilitateurs dans la participation au processus politique, les barrières rencontrées, les activités développées par les groupes de consommateurs et la collaboration de ces groupes avec les membres du parlement et du gouvernement anglo-saxon. Les thématiques soutenues dans le cadre de ces groupes sont l'arthrite, le cancer, les maladies cardiovasculaires, la maternité, la petite enfance et la santé mentale. Ces groupes (n =123) ont été questionnés par le biais d'une enquête postale et par la réalisation d'interviews semi-structurés.

Les résultats de l'étude ont mis en évidence que bien que l'existence des groupes de consommateurs ne soit pas récente, on note une croissance rapide depuis ces deux dernières décennies et surtout la formation d'alliance entre ces groupes et une reconnaissance de la nécessité de travailler ensemble surtout quand il s'agit de préoccupations communes (par exemple, application d'une nouvelle législation ou politique gouvernementale).

Le type d'activités développé par les groupes de consommateurs sont diverses : fournir de l'information, fournir un soutien, créer des réseaux, favoriser la prise de conscience, promouvoir le self-help, recruter des membres, éduquer et former, promouvoir la recherche, défendre les patients et les aidants naturels, influencer les politiques nationales et locales, fournir des services, entreprendre des recherches.

A l'issue du questionnaire, il semblerait que la plupart des groupes pense plutôt que leur mission est de fournir des services (48 %) plutôt que d'influencer la politique en matière de santé (16 %). Toutefois, il semble clair que la majorité d'entre eux sont engagés dans des activités politiques : 82 % affirme que pouvoir influencer les politiques est « important » voire « très important » au niveau national et 63 % reconnaît que c'est le cas au niveau local.

Les groupes de consommateurs ont développé des relations privilégiées avec les ministres, les députés et les fonctionnaires afin d'élargir leurs objectifs politiques.

Leurs activités semblent d'ailleurs évoluer avec le temps pour rencontrer de nouvelles demandes (changements politico-sociaux).

Ils sont désormais de plus en plus impliqués dans la réalisation de grandes campagnes médiatiques, le lobbying politique et entretiennent des liens étroits avec les membres du gouvernement.

Depuis 1990, des textes officiels ont approuvé et promu l'investissement du public et des patients dans le champ de la santé.

Toutefois, les auteurs reconnaissent qu'en dépit du nombre croissant d'activités de ces groupes de consommateurs, peu de choses sont connues concernant l'impact de ces groupes au niveau du processus politique et ce tout particulièrement au niveau national.

Néanmoins, quelques recherches réalisées dans ce domaine ont mis en évidence la relative (et chronique) faiblesse des intérêts défendus par les consommateurs en comparaison avec les intérêts défendus par les professionnels. Wood (2000, cité par Jones) a observé que les groupes de consommateurs étaient bien souvent incapables d'entrer en compétition avec les intérêts dominants des représentants du gouvernement. Ils se sont révélés incapables de travailler ensemble efficacement pour atteindre leurs objectifs. Toutefois l'étude citée n'aborde pas dans le détail le type d'interactions entre les groupes et les politiciens.

Les auteurs notent également des grandes différences au niveau des ressources de ces groupes de consommateurs ainsi qu'au niveau de leur composition ; certains groupes sont composés d'acteurs individuels, d'autres d'organisations, d'autres encore composent avec les deux.

Comme en témoigne la typologie des groupes de consommateurs proposée par les auteurs, l'appartenance à un groupe plutôt qu'à un autre initie/favorise des revendications politiques différentes.

- « Formal alliance organizations »  
Groupement national dont les membres sont issus d'organisations nationales autonomes (forum de patients, groupe d'intérêt génétique,...)
- « Population-based groups »  
Il s'agit de groupes qui représentent tous les patients, ou alors un sous-groupe d'une population spécifique dans le champ de la santé (association de patients, groupe d'actions pour les enfants malades, ...)
- « Condition-based groups »  
Il s'agit de groupes qui représentent les personnes dans des conditions particulières (société nationale de spondylite ankylosante, société nationale de la naissance et de la petite enfance,...)

Les auteurs décrivent les stratégies mises en place par les groupes de consommateurs pour essayer d'influencer les politiques. Par exemple les groupes essaient de tisser des relations avec les membres du gouvernement quand les négociations entreprises auprès des fonctionnaires ne progressent guère, voire n'aboutissent pas. Les groupes travaillent également avec les membres du parlement pour influencer les politiques mises en place. Certains utilisent les médias et n'hésitent pas à critiquer les politiques mises en place par le gouvernement. Pour d'autres groupes, influencer les politiques se concrétise au travers d'actions déjà mises en place pour les patients, les utilisateurs et aidants naturels ou par un lobbying auprès d'autres acteurs de changement, par exemple auprès et avec les professionnels de santé.

Les auteurs relèvent principalement 4 **points forts** qui permettent à ces groupes d'exercer une influence dans le processus politique :

1) Un des premiers points forts concerne l'expertise importante acquise par les groupes de consommateurs.

Cette notion d'**expertise** concerne plusieurs dimensions :

- l'expérience personnelle de la maladie ou de la condition de patient, aidant ou parent
- l'acquisition d'un savoir plus pointu concernant la maladie et son traitement
- la connaissance des priorités et des besoins de l'aidant
- l'information sur les services proposés et leur réalité
- une meilleure compréhension de la capacité de self-management dans le cadre des maladies chroniques
- la connaissance de l'existence de réseaux d'experts
- la connaissance du fonctionnement de mise en place d'une décision politique

Beaucoup de groupes pensent que leur capacité à transmettre l'expérience des patients, des utilisateurs et des aidants est une clef essentielle dans le processus politique. En effet, ils sont ainsi capables d'apporter le point de vue des patients bien mieux que n'importe quel autre personne (dépositaires d'enjeux).

2) Lors des interviews réalisées, il apparaît également que les groupes insistent énormément sur les **relations** qu'ils développent avec leurs membres et le public, ce qui les mettrait en position de force pour revendiquer la défense des intérêts des patients, aidants et consommateurs.

3) La **création d'alliance** est également fort importante pour faire avancer le processus politique : des groupes se rallient à d'autres, acquérant ainsi plus de force dans leur démarche. Toutefois, ce travail en commun génère quelques difficultés dont il faut tenir compte : la nécessité d'aboutir à un consensus sur les résultats attendus, l'existence d'une forme de compétition parmi les membres, les ressources allouées et l'attention du public.

Des alliances sont souvent créées avec des personnes clés du processus, notamment les professionnels de santé. On assiste alors à la mise en place d'activités partagées (groupe de consommateurs et organisations de professionnels) : organisation de conférences, recherches dans les domaines intéressant les parties, lobbying, ...

En conclusion, développer de bonnes relations avec les professionnels de santé est favorable pour les groupes de consommateurs de soins de santé parce qu'alors considérés comme plus grands dépositaires d'enjeux dans le processus politique et parce qu'enfin il est plus aisé de travailler avec les professionnels de santé que contre eux.

4) Les **relations** avec les membres du gouvernement ou du parlement sont également importantes et montrent que les groupes de consommateurs cherchent à construire des liens avec les fonctionnaires et les ministres. Développer de bonnes relations avec les fonctionnaires s'avère souvent rentable ; toutefois, il arrive que certains fonctionnaires fassent blocage et ne favorisent en aucun cas l'accès aux personnes politiques adhoc (ministre).

Quant aux fonctionnaires et aux ministres, la plupart du temps ils reconnaissent une expertise aux groupes et donc une capacité de représenter au mieux les intérêts et droits des patients, des aidants et des utilisateurs bien qu'ils pensent que ces groupes ne puissent représenter les intérêts d'un très large public puisque dépassant alors trop largement leurs compétences et objectifs.

Les auteurs ont également identifié une série de **freins** à l'influence de ces groupes dans le processus politique.

Les **priorités** au niveau de l'agenda des politiciens, des médias et des groupes de consommateurs ne sont pas toujours les mêmes. Certaines thématiques semblent plus porteuses que d'autres et donc plus intéressantes. Les problèmes liés à la santé mentale semblent souffrir d'un manque d'intérêt. Au contraire, les cancéreux et les malades cardiaques semblent bénéficier d'un plus grand intérêt.

Le **manque de communication** et surtout de feedback du Département de la Santé (Department of Health) sur le développement des politiques de santé, le **peu de temps de consultation** et donc de partage et d'échange d'informations et de points de vue mais également le **manque de moyens** influencent la manière dont les groupes de consommateurs interagissent avec les membres de gouvernement. Enfin, les groupes soulignent leur difficulté de fonctionner dans le milieu politique quand des intérêts aussi puissants que ceux défendus par les experts gouvernementaux et non- gouvernementaux et la profession médicale sont aussi bien représentés.

Cette recherche a donc permis de démontrer qu'au Royaume Uni, les groupes de consommateurs sont désormais considérés comme partie prenante dans le processus politique concernant la santé. Ils ont acquis une bonne expertise et peuvent légitimement revendiquer une représentation des intérêts des patients,

consommateurs et aidants. Ils ont su créer des opportunités d'alliance et ainsi être plus forts, leur permettant également d'augmenter leur capacité politique et de management. Ils sont impliqués dans le processus politique et deviennent une puissante source d'enjeux.

Pour **Hogg et al.** (2001), politiciens, professionnels de la santé, patients et tout public ont tous intérêt à s'allier dans les prises de décision concernant la santé publique.

Il existe d'ailleurs toute une série de raisons pour que les professionnels de la santé, les décideurs et les gouvernementaux souhaitent une implication des « lay people », c'est-à-dire des profanes ou non-professionnels :

- conférer une légitimité dans les prises de décisions professionnelles et de management,
- assurer un climat de confiance et fournir un suivi ,
- sauvegarder les intérêts publics en rapportant les points de vues de personnes qui n'ont aucun intérêt professionnel et encore moins de liens commerciaux auprès des industries des soins médicaux ,
- amener à faire entendre la voix du patient dans toutes discussions « professionnelles »,
- amener des compétences complémentaires aux comités d'action par exemple à un niveau légal, financier ou médiatique.

Enfin, il existe un souhait de promouvoir la participation du patient et du citoyen.

Les auteurs mentionnent les dérives possibles liées à la compréhension du terme « lay people ». Le terme « lay people » fait essentiellement référence à une personne “non professionnelle” ou “non spécialiste” voire “amateur”. Dès lors, la définition négative de “lay people” peut entraîner l'exclusion de ces représentants de groupes ou de comités (manque de reconnaissance au sein du groupe, de crédibilité, crainte des professionnels de se voir déposséder d'un savoir, d'une aura, ...). Le manque de clarté à propos du degré d'investissement des non-professionnels et des qualifications requises peut, lorsque ceux-ci sont impliqués dans des comités, les défavoriser en les dévaluant auprès des autres membres du comité. On fait également état des difficultés rencontrées par les non-professionnels au sein de comités de professionnels et des différentes stratégies utilisées pour amoindrir l'efficacité de leur contribution (Beech, 1999, cité par Hogg et al).

Dès lors, les auteurs proposent de considérer le concept de « lay person » dans une version plus positive. En effet, beaucoup reconnaissent l'efficacité de leurs actions.

Différentes raisons forcent toutefois les auteurs à penser que certains non-professionnels, qui devraient pourtant représenter les intérêts des patients, s'efforcent plutôt de défendre les intérêts des professionnels de soins et/ou des décideurs plutôt que ceux des patients eux-mêmes.

Les auteurs distinguent trois types de non-professionnels :

- Les défenseurs des intérêts dominants (des professionnels) (Supporters of dominant professional interests)
- Les défenseurs des intérêts managériaux (Supporters of challenging managerial interests)
- Les défenseurs des intérêts réprimés (des patients) (Supporters of repressed patient interests)

Distinguons ces trois catégories de défenseurs :

- 1) La catégorie des défenseurs qui soutiennent plutôt les intérêts « dominants » regroupe principalement des personnes peu expérimentées dans le domaine des soins de santé, mais possédant bien souvent un background législatif ou issues du milieu de l'enseignement. Pour les auteurs, défendre ce type d'intérêt n'exige aucune connaissance particulière dans le domaine des soins de santé, du management, des représentations, valeurs et point de vues véhiculées par les patients. Cela n'exige non plus aucune compétence particulière dans l'argumentation ni même dans la saisie de conflits potentiels qui pourraient naître entre différents groupes ne partageant pas les mêmes intérêts. Ce type de groupe (et les intérêts qu'ils défendent) était largement représenté il y a une trentaine d'années et la défense d'intérêts strictement professionnels restera prédominante au sein de ce genre de groupe.
- 2) Dans le cas des groupes à profil plutôt « managérial », les intérêts défendus par les membres concernent notamment l'attribution des ressources en fonction de critères « coût / bénéfice » engendrés par l'action, le contrôle de l'accomplissement des actes prestés par les médecins et leur coût. Ces non-professionnels n'apparaissent pas comme forts sympathiques auprès des patients ni même des médecins. Ils ne cherchent pas à voir ni comprendre les perceptions, les points de vue et les intérêts des patients. Ils proviennent souvent du secteur privé ou académique avec une expérience dans le management.
- 3) Enfin, le groupe des défenseurs des intérêts des patients est souvent composé de personnes insatisfaites ayant vécu une expérience de santé négative, souhaitant rejoindre un groupe pour défendre les intérêts des patients au vu de leur propre expérience. Ces membres ont parfois un background en sociologie médicale ou en santé communautaire, voire une appartenance à un groupe de consommateurs. Ces non-professionnels, en minorité de par le passé, représentent de plus en plus les intérêts des utilisateurs du système de santé national et de la communauté locale.

Notons encore que Hogg et al. distinguent au sein de ce dernier groupe trois sous-groupes :

- Les patients et les aidants naturels qui sont importants mais qui ne sont pas capables à eux seuls de représenter les points de vue d'autres patients par méconnaissance de ceux-ci ;
- Les groupes de consommateurs comme par exemple les groupes d'entraide et les groupes de défense des droits des consommateurs, qui sont capables d'identifier et d'articuler les intérêts des patients avec ceux d'autres utilisateurs ;
- Enfin, ceux qui plaident en faveur des patients et qui témoignent d'une connaissance très vaste des intérêts des patients et d'une grande préoccupation à défendre ceux-ci.

Deux questions émergent des réflexions poursuivies par les auteurs :

- Comment identifier l'appartenance à tel groupe plutôt qu'à tel autre groupe ? En effet, les intérêts défendus semblent être différents suivant l'appartenance à un groupe plutôt qu'à un autre.
- Quel type de groupe est préférable et pour quel type de service ?

En conclusion, au Royaume Uni, les non-professionnels sont de plus en plus sollicités et reconnus comme membres effectifs des comités de service de santé.

De ce fait, il est important de s'assurer qu'au sein de ces groupes de consommateurs, tous les acteurs concernés soient bien représentés.

Il est donc nécessaire de définir le rôle de chaque non-professionnel et d'identifier et/ou clarifier les intérêts différents que les non-professionnels peuvent représenter.

Les intérêts du citoyen ne seront peut être pas les mêmes que ceux des patients ou de l'aidant naturel et on pourrait assister à des conflits d'intérêts. Il en va de même pour les intérêts des professionnels de soins ou des managers.

### **3° Associations représentant des patients et/ou des pathologies spécifiques**

#### **a) Association hollandaise de patients atteints de la maladie de Parkinson.**

Dans le cas de l'association hollandaise de patients atteints de la maladie de Parkinson (**Heijman**, 1995), les actions entreprises pour tenter de représenter les patients au sein d'institution de soins sont par exemple la mise à disposition via le web, par l'association, d'un manuel de self care contenant les informations fondamentales sur les derniers développements médicaux, les problèmes psychologiques ainsi que la mise à disposition d'un guide à l'attention des soignants.

Les associations de patients atteints d'une maladie chronique comme le Parkinson travaillent généralement trois aspects intimement liés : l'information, l'offre de services et de soutien et enfin la recherche.

Heijman suggère que l'OMS et la CEE puissent créer des banques de données au moyen desquelles les associations de patients puissent participer et influencer les politiques et les professionnels afin de promouvoir et soutenir notamment de nouveaux programmes de recherche. L'auteur cherche à démontrer la légitimité de ces associations, comme si dans le cas de celles-ci, elle n'était pas encore acquise complètement.

La crédibilité des associations de patients atteints de Parkinson est liée d'après Heijman à la particularité de cette maladie pour laquelle le diagnostic est difficile à poser et n'est vérifiable qu'à la mort du patient. D'après l'auteur, ces associations de patients ne sont pas seulement importantes, elles sont vitales car elles ont accumulé une connaissance sur la maladie de Parkinson qui ne peut être trouvée nulle part ailleurs et tout spécialement sur les effets physiques, psychiques et sociaux de la maladie ; notamment en ce qui concerne la disparition de la faculté de parler et ses diverses conséquences . Les informations récoltées sur les effets secondaires des traitements donnent matière à poursuivre la recherche. Pour rejoindre l'idée de Jones et al. (2004), il semble que ces associations de patients aient acquis une certaine expertise qui leur donne la crédibilité nécessaire pour pouvoir avoir une influence au niveau politique.

## **b) Association française contre la myopathie**

**Rabeharisoa** (2003) examine particulièrement la question de l'engagement dans la recherche scientifique comme moyen d'agir auprès des politiques. Parfois, certaines associations de patients financent la recherche sans participer à leur orientation, gestion et évaluation. C'est le cas où les professionnels sont déjà mobilisés dans le domaine (comme pour le cancer par exemple). Dans ce cas, l'association n'a aucun pouvoir de décision.

Par contraste, d'autres associations contribuent à l'amélioration des connaissances sur ces maladies. Il s'agit par exemple d'associations de patients dont la recherche sur la maladie est embryonnaire. C'est le cas de l'AFM en France (association française contre les myopathies). Ils prennent des décisions stratégiques sur la recherche myopathique en France et sur les maladies génétiques en général. Les patients et leurs familles collaborent avec les spécialistes dans la production de connaissances pour améliorer leur compréhension de la maladie et pour explorer les possibilités thérapeutiques permettant d'améliorer le devenir du patient.

D'autres associations se donnent les moyens d'acquérir eux-mêmes les connaissances académiques pour s'assurer que les chercheurs ne soient pas tentés de ne servir que leurs propres intérêts et pour pouvoir parler à niveau égal avec eux (c'est le cas des activistes des associations SIDA aux USA). Mais ceci risque de créer des dissensions au sein même de ces associations entre « celles qui ne savent pas » et « celles qui savent », perdant ainsi progressivement le point de vue des patients pour adopter celui des spécialistes.

Rabeharisoa distingue trois vagues dans la façon dont les associations de patients se sont établies, légitimées et représentées.

C'est toujours, d'après l'auteur, la relation entre professionnels et patients et la manière dont cette relation s'inscrit dans les structures des associations de patients, qui détermine l'identité de ces associations.

- Dans les années 40 sont nées des associations d'entraide qui ont légitimé une revendication épistémologique liée à la connaissance qu'ont les patients de leur maladie et dont l'autorité se base sur leur expérience vécue. Rapidement, elles se sont institutionnalisées comme une forme de soutien social complémentaire au traitement et ont été co-administrées par les professionnels et les patients. Certaines étaient exclusivement conduites à l'hôpital par des professionnels : on les appelle des groupes de soutien.

Ces associations d'entraide jouent un rôle auxiliaire par rapport aux professionnels surtout parce que ces associations concernent très souvent des maladies chroniques qui requièrent un suivi à long terme.

- Le modèle émancipatoire : en réaction à ces groupes d'aide mutuelle ou de self help, certaines associations de patients nées dans les années 60-70 se sont créées sur le modèle des groupes de défense qui épaulaient certaines populations stigmatisées souffrant d'une forme d'exclusion liée à leur condition. Elles sont prêtes à redéfinir les relations avec les professionnels sur une nouvelle base. Leur revendication principale est de mettre leurs problèmes spécifiques dans l'agenda politique. Certaines associations essaient de se libérer complètement des

professionnels comme par exemple certaines associations de sourds qui refusent les implants cochléaires et défendent le droit à la survie d'une population sourde aux côtés des « bien-entendants ».

- Enfin, Rabeharisoa présente le cas spécifique de l'association AFM (association française contre les myopathies). Dans ce modèle dit de partenariat, l'auteur affirme qu'il existe une subordination des spécialistes par rapport aux initiatives prises par les patients et un apprentissage mutuel des uns et des autres qui aboutit à produire ensemble une connaissance combinant l'expérience à la connaissance académique. Ce modèle a clairement été basé sur le principe « se tourner vers la science sans se laisser contrôler par les scientifiques ». Ils ont dès le début formé leur propre conseil scientifique ne négligeant aucun domaine de recherche. Ils bénéficient d'un budget annuel de 80 millions d'euros dont 80 % est financé par le Téléthon.

Ils ont la légitimité et l'habileté à :

- mobiliser l'énergie collective autour de maladies qui n'ont pas la priorité dans le système de santé,
- définir des orientations de recherche autrement que par les politiques publiques,
- structurer la communauté scientifique autour de ces orientations.

Tout cela est le fruit de contingences historiques car les patients et leurs familles ont été forcés par les circonstances à établir une alliance avec les chercheurs. En parallèle, la rareté et la gravité des maladies neuromusculaires avaient confronté la profession médicale à son impuissance, ce qui avait en son temps généré un manque d'intérêt pour cette recherche.

### **c) Associations de parents d'enfants malades**

**King** et al. (2000) évoquent le lien entre les associations de patients (tout particulièrement les associations de parents ayant des enfants malades) et d'autres organisations au sein de la communauté (institutions de soins, autres organisations parentales, et par extension les pouvoirs publics).

Pour les auteurs, le fait de développer des partenariats avec d'autres organisations est un facteur de développement et de viabilité pour les associations de patients. Ce lien est présenté en termes de fonds accordés ou de services rendus par les autres organisations à l'association de patients (ex. envoi de mailings, accès aux photocopieuses, etc.). Il n'est pas question de représentation au sein de ces organisations mais bien de l'importance pour l'association de patients de pouvoir compter sur elles.

Dans un contexte où les ressources budgétaires de santé sont limitées, les associations de patients sont vues comme pouvant compléter valablement les services offerts par le système de santé, dans la mesure où elles procurent de l'information et un accompagnement social à moindre coût aux parents d'enfants malades.

Les prestataires de services (« service providers ») ont un rôle essentiel à jouer pour encourager la création de telles associations de patients.

Selon Rollins (1987, cité par King et al), une association sur 3 serait créée avec l'aide des prestataires de services.

Ceux-ci ont un triple rôle à jouer :

- 1) encourager les parents d'enfants malades à adhérer à de telles associations
- 2) procurer des ressources matérielles pour faciliter la vie de l'association : prêt de salle de réunion, faire des photocopies, proposer l'assistance d'un secrétariat
- 3) donner des conseils sur la manière de créer un climat accueillant pour les parents, comment gérer une dynamique de groupe, etc.

#### **d) Associations allemandes, anglaises et hollandaises travaillant dans le domaine de la maternité et la petite enfance.**

**Tyler** (2002) a comparé le profil des associations s'impliquant dans le domaine de la maternité, de la naissance et de la petite enfance de trois pays européens (Allemagne, Pays-bas et Angleterre).

Le principal objectif de leur travail était de mieux comprendre l'influence que les utilisateurs des services de santé pouvaient exercer en termes de décisions politiques.

19 organisations (Caesarian support group, German breastfeeding association, La leche liga, Toxoplasmosis trust, Pelvic pain association, Samen bevallen, etc.) provenant des trois pays sus-cités ont ainsi été comparées au niveau du profil de leurs membres, de leur crédibilité, des contacts qu'ils entreprennent et entretiennent, des influences possibles que les organisations peuvent exercer auprès des décideurs politiques, des actions entreprises par celles-ci et d'autres facteurs contextuels.

Des résultats de l'étude réalisée par Tyler entre 1996 et 1997, il ressort que pour la plupart des organisations sollicitées, la grossesse et la naissance sont considérées comme des événements naturels de la vie qui devraient être médicalisés à minima.

Pour les trois pays, les groupes souhaitent une meilleure attention de la part des professionnels de santé envers les aspects psycho-sociaux liés à la maternité. Ils reconnaissent également la nécessité d'avoir accès à une bonne information qui permettra d'opérer des choix éclairés et d'avoir un meilleur contrôle de sa grossesse et des décisions y afférant.

Contrairement aux représentants des groupes hollandais qui semblent en général contents de leur système de soins (la Hollande est un pays où depuis des années l'on privilégie le concept de naissance naturelle), les anglo-saxons et les allemands se plaignent de l'hyper-médicalisation de la naissance et tout particulièrement les femmes allemandes qui sont frustrées de ne pouvoir participer davantage aux prises de décisions les concernant et qui reprochent également le manque d'attention de la part des professionnels de la naissance et de la petite enfance.

La plupart des activités développées au sein des groupes visent essentiellement l'information, les conseils et le soutien. Pour tous ces groupes, c'est surtout les perspectives des non-professionnels qui sont importantes et qui doivent être privilégiées. Ils s'attachent également à favoriser les contacts et les relations, espérant ainsi briser toute isolation sociale et élargir les contacts sociaux.

En termes de crédibilité et de contacts, les différences sont marquantes entre les trois pays.

Les groupes hollandais fonctionnent de façon assez indépendante et dès lors il existe peu de relation entre les différents groupes et aucune forme de mise en réseau n'est privilégiée. Du fait qu'ils ne cherchent pas à développer des relations de travail avec les décideurs politiques, les professionnels ou les médias, ils sont méconnus et/ou exclus de tout débat politique. Ils fournissent donc un soutien individuel localement et sont souvent perçus comme « outsiders » et considérés comme non crédibles dans toute forme de négociation politique.

Les allemands quant à eux semblent plus actifs dans l'étendue de leurs actions et au niveau de leur représentativité. Toutefois leurs actions restent peu connues des services gouvernementaux et des législateurs. Certains groupes ont quand même développé des relations plus formelles avec des professionnels (ceci s'est d'ailleurs vu dans la « professionnalisation » de leurs activités par la suite).

En Angleterre par contre, les groupes ont développé de nombreuses relations avec l'extérieur. Ils sont d'ailleurs bien au courant de tous les canaux existants pour atteindre les politiques. Même les plus petits groupes témoignent d'une volonté de favoriser les contacts avec les potentiels « dépositaires d'enjeux ». De nombreux groupes ont des liens étroits au niveau local (institutions hospitalières, professionnels de la santé). La probabilité que les groupes soient perçus comme crédibles est associée avec leur capacité à prouver leur expertise et à proposer des pistes utiles aux politiciens. Les groupes anglais ont énormément travaillé le partenariat auprès de professionnels partageant leurs points de vue ainsi qu'une certaine forme de visibilité auprès des médias. Ces groupes passent alors de la position « d'outsider » à celle « d'insider », avec de nombreux représentants dans la planification des services à un niveau local et dans des débats au niveau national.

Pour les trois pays investigués, les groupes ont le mieux réussi lorsque leur expertise était valorisée par des dépositaires d'enjeux.

Les groupes hollandais se sont toutefois principalement focalisés sur des actions individuelles de soutien et d'empowerment.

Pour les groupes allemands, il s'agit d'une reconnaissance et d'une compréhension du besoin de mener des actions collectives de pression afin d'obtenir des changements. Toutefois, la plupart des groupes sont limités par leurs ressources et par des contraintes organisationnelles. Un seul groupe a développé une expertise dans le lobbying (groupe de pression) en utilisant des techniques comme la rédaction de rapports, la coordination dans la rédaction de courriers et le ciblage de leaders d'opinion.

En Angleterre, les groupes, aussi petits soient-ils, considèrent que leur combat et leur influence font partie intégrante de leurs activités de self-help. Il n'y a pas de réelle tension entre le soutien individuel et leur combat. Généralement, le self-help et le soutien individuel sont fournis par les réseaux locaux mis en place et les volontaires alors que les actions militantes sont prises en charge par un staff rémunéré au sein de l'administration nationale. Les groupes contribuent également aux décisions politiques par le biais des travaux de recherche, de publication, de lobbying et par la réalisation de mises en réseaux. Ces groupes ont largement contribué à la modification de la politique concernant la maternité et la naissance.

L'étude réalisée par Tyler permet de dire que les groupes issus des trois pays proposent plus ou moins le même genre de services et de soutien pour les femmes.

Toutefois, c'est au niveau de leur sphère d'influence que les groupes se distinguent (en termes de succès et de stratégies mises en place).

Les groupes anglo-saxons rencontrent un plus grand succès dans leur démarche d'influence des politiques.

Pour mieux comprendre ces différences, Tyler propose d'analyser quatre aspects :

- l'organisation et la délivrance des services de soins
- les traditions de soins autour de la maternité
- l'émergence d'un mouvement de consommation de soins
- le développement d'un mouvement d'activisme

En ce qui concerne ***l'organisation des soins***, l'Angleterre se distingue des deux autres pays par leur service national de santé (NHS – National Health Service) financé par l'impôt, universel (accès pour tous) et pratiquement gratuit pour les patients alors que les deux autres pays puisent leur mode de fonctionnement dans un modèle de contributions basées sur le financement et le paiement de cotisations, avec notamment comme conséquence une grande différence dans le nombre d'intervenants à essayer de convaincre et d'influencer.

Aux Pays-bas, les groupes sont ouvertement moins critiques vis à vis de la profession médicale et sont encore moins enclins à défier les autorités médicales. Ils essayent de collaborer avec les professionnels de soins. En Allemagne, les groupes sont partagés entre deux tendances : ceux qui sont totalement ignorés des professions médicales parce que leurs perspectives sont très différentes et ceux qui collaborent étroitement avec les professions médicales et ne sont donc pas perçus comme source de défi à la légitimité médicale.

Ce qui distingue les groupes anglo-saxons des autres groupes, c'est leur capacité depuis plusieurs années à être très proches des professions médicales en identifiant et mettant de leur côté les professionnels, tout en conservant encore un regard critique envers les pratiques et les politiques mises en place.

Les groupes de self-help sont bien perçus par les services de santé hollandais car jugés comme complémentaires dans leurs activités. Ils sont donc bien acceptés au niveau institutionnel (distribution de brochures, annonce de rencontres). Si ce rôle de self-help est reconnu et respecté par le système de soins hollandais, il n'en est pas de même pour le milieu professionnel allemand, beaucoup plus réticent quant à la promotion de l'existence de ces groupes (paradigme médical dominant) qui se sentent dès lors mal accueillis et que l'on décourage de toute participation. Il n'existe donc pas à ce niveau de réelle collaboration entre les organisations professionnelles et les groupes existants.

Un autre aspect envisagé et qui pourrait expliquer les différences évoquées plus haut concerne ***l'agenda des priorités***. En effet, il semblerait que pour la Hollande et l'Allemagne, les services de maternité ne fassent pas partie de l'agenda des politiciens, des législateurs ni même des professionnels de soins et il ne semble pas y avoir de place pour un débat entre ceux défendant un paradigme strictement médical et ceux prônant un paradigme plus naturel.

Notons toutefois le paradoxe entretenu par les services de maternité hollandais (fortement enviés pour leur pratique pourtant) qui depuis des années prônent les campagnes de naissance naturelle sans médicalisation à outrance, où tout reste centré sur la mère et son enfant, où de nombreux enfants naissent encore à domicile et où une philosophie très prégnante place encore la grossesse et la naissance au

centre des préoccupations sociales et domestiques, ce qui signifierait que la naissance relève plus d'un domaine strictement personnel et non du domaine politico-public !

En Allemagne, on privilégie essentiellement une approche de la maternité (et de la naissance) hyper-médicalisée au détriment d'une approche plus douce. Pour ces deux pays, les groupes expriment le désir de pouvoir collaborer avec le gouvernement mais reconnaissent que dans la pratique ils restent trop souvent ignorés voire discrédités.

Par contre en Angleterre les soins de santé liés à la maternité et la naissance font l'objet de toutes les attentions politiques et publiques depuis de nombreuses années.

En ce qui concerne ***l'émergence d'un mouvement de consumérisme***<sup>2</sup>, pour la Hollande, il ressort que les groupes examinés dans cette étude (maternité et naissance) n'ont pas exercé ces dernières années d'influence notable dans les prises de décisions politiques même si d'autres associations de patients ont obtenu de meilleurs résultats en terme de reconnaissance, de même qu'ils n'associent pas le concept de consumérisme dans leurs activités quotidiennes.

Pour les groupes allemands examinés, il ressort qu'ils fonctionnent comme la plupart des associations de patients dans ce pays, c'est-à-dire en luttant pour essayer d'influencer les politiques ou les services de soins. Le manque de soutien psychosocial, l'accès à peu d'informations doivent convaincre les décideurs politiques de réviser radicalement les services afin de mieux rencontrer les besoins et les désirs des femmes.

En Hollande où les droits des patients sont parfaitement reconnus, les groupes de soutien mettent l'accent d'une part sur l'aide qu'ils peuvent apporter à un niveau plus individuel aux femmes pour les aider à négocier l'accès à l'information (plus d'informations et une meilleure accessibilité) et la confiance leur permettant de renforcer leurs droits et d'autre part proposer des services complémentaires qui enrichiront l'expérience des femmes.

En effet, quand les utilisateurs ne sont pas contents des services mis à leur disposition, il existe des canaux officiels pour contrer ce mécontentement comme par exemple les structures d'aide.

Cette manière de faire des groupes hollandais renforce l'idée que les individus peuvent influencer favorablement les services de soins.

En Allemagne, le droit des patients n'existe pas de façon formelle. Quand les patientes ne sont pas satisfaites (par exemple en termes de disponibilité des soins), elles ont l'opportunité d'aller chercher ailleurs. Le rôle des groupes de soutien est de fournir une alternative pour combler les lacunes et offrir à la femme un plus grand choix.

En Angleterre, le Service National des Soins (NHS) a restreint le développement des services privés ou volontaires, les soins de maternité ne sont pas couverts par les assurances de soins privées, les sages femmes ne peuvent presque pas travailler de façon indépendante. En dépit de l'instauration d'une charte des patients, les utilisateurs de services sont largement tributaires des services disponibles sur le terrain local. La nature assez « centralisatrice » des soins de santé anglais signifie que tout changement à un niveau local nécessite une autorisation du gouvernement central.

---

<sup>2</sup> Consumérisme = tendance pour les consommateurs à se réunir en mouvements, ou en associations dans le dessein de défendre leurs intérêts (droit à l'information, à la sécurité, etc.). (Définition du Petit Larousse).

Quant au développement d'un certain **activisme féminin**, tous les groupes se définissent comme des organisations féminines essentiellement centrées sur la femme. Toutefois, les anglais et les allemands décrivent plus facilement leurs objectifs en des termes plus féministes, essayant d'atteindre des objectifs plus équilibrés dans une société plus juste et en essayant de défier « les traditionnelles relations de pouvoir » en accordant le même poids aux besoins des femmes et aux besoins des hommes.

Pour les groupes hollandais, la notion de féminisme est plutôt perçue comme étant un enjeu de confrontation aux hommes.

Les groupes hollandais décrivent leurs activités et leurs groupes comme non politiques, à l'inverse des groupes anglais et allemands qui décrivent leur objectifs comme plus politiques et inscrivent leurs préoccupations dans un contexte social beaucoup plus large. Ceci fait alors prévaloir des préoccupations différentes : les hollandais ne considèrent pas la famille comme une question politique qui de ce fait ne fait pas partie des agendas politiques alors qu'en Angleterre et en Allemagne, les partis politiques, les syndicats, les académiques et les médias sont largement impliqués dans les débats concernant les familles (et leurs structures) et sont donc plus porteurs dans toutes les démarches concernant la maternité et l'enfance. Les soins de maternité et de la petite enfance ne sont donc pas « politisés » en Hollande et ne font donc en aucun cas partie des agendas (santé des femmes, consumérisme ...).

En Angleterre, le mouvement féministe a été très actif. La façon dont les femmes sont encadrées en qualité de maman est considérée comme le reflet de la façon dont elles sont considérées par et en société.

En Allemagne, la nature et le rôle des familles dans la vie moderne font partie des agendas et des débats politiques. Toutefois, il s'agit plutôt de débats politico-économiques dans une arène encore trop masculine. Et il existe peu de place pour des notions d'empowerment des femmes.

Cette analyse de groupes représentant et défendant les intérêts des futures mamans et de leurs enfants, issus de trois pays différents, a permis de pointer la complexité des facteurs contextuels en amont de chaque organisation de santé ou d'initiative politique et ainsi d'identifier les différences spécifiques dans les politiques de santé menées par ces pays et les traditions médicales et sociales de chacun de ces pays.

#### **4° Conclusions**

La participation des associations de patients dans les prises de décisions politiques en matière de soins de santé varie considérablement en fonction des pays.

C'est principalement en Grande-Bretagne que les associations exercent une influence au niveau de la politique locale et nationale. Ces associations se font représenter en prenant des contacts avec les fonctionnaires et les gouvernementaux, en menant des campagnes de lobbying ou encore en collaborant avec les médias.<sup>3</sup>

La situation est différente à l'intérieur du continent. Les associations de patients semblent assez fort développées en Hollande, mais n'ont pas pour objectif déclaré de mener des activités politiques. En Allemagne, malgré la présence d'objectifs

---

<sup>3</sup> Les auteurs du présent dossier suggèrent la lecture de livres repris en annexe (Book reviews)

politiques, l'influence réelle à ce niveau semble faible, en tout cas en ce qui concerne les associations travaillant dans le domaine de la maternité et de la petite enfance. En France, les associations de patients semblent avoir un réel impact sur les politiques de santé mais uniquement dans les cas où la recherche dans ce domaine est embryonnaire, comme c'est le cas pour l'association française contre la myopathie.

La plupart de ces associations ont donc pour objectifs la défense des droits des patients, l'information, la sensibilisation, le soutien, le partage d'expérience, ...et le droit de se faire entendre !

En ce qui concerne la situation en Belgique, aucune littérature à ce sujet n'a pu être trouvée. Il serait intéressant d'aller plus de l'avant et d'interroger les associations dans leur quotidien, leur(s) difficulté(s) d'exister et surtout d'être écoutée.

Comme l'illustre ce dossier technique, l'implication au processus de décision ne se fait toutefois pas sans difficulté, car bien souvent liée d'une part au contexte politique, culturel et social des soins de santé dans lequel elle s'inscrit et d'autre part étroitement liée à des notions de consumérisme et de participation citoyenne (Tyler 2002).

Si beaucoup s'accordent à penser qu'il est désormais important de privilégier et de mettre en commun expertises et efforts (professionnels de soins, législateurs, dépositaires d'enjeux, associations de patients, ...), peu s'expriment sur les modalités de ce mode de fonctionnement.

Toutefois, Jones et al. (2004) mettent l'accent sur les points forts qui permettent aux associations d'exercer une influence : l'acquisition d'une expertise importante, le développement des relations avec les membres de l'association et le public, la création d'alliances avec les autres groupes et les professionnels de santé, et le développement de relations avec les membres du gouvernement ou du parlement.

Enfin, on peut se demander pourquoi, alors que certains systèmes de soins le permettent déjà (National Health Service, UK), les patients et leurs représentants restent encore frileux dans les démarches de participation active au niveau politique.

En effet, il est important que les patients puissent prendre part aux décisions qui les concernent, que ce soit en terme d'organisation de systèmes de santé, de décisions politiques de santé à un niveau régional mais également national, de réglementations nouvelles, etc.

Trop souvent, ces décisions sont encore prises sans réelle concertation avec les patients.

La participation des associations de patients au processus politique pourrait être renforcée par la reconnaissance récente des droits des patients.

En effet, parler de droits de patients ont amené certains pays, sous l'impulsion de l'OMS, à créer et publier chartres, conventions, voire réformes législatives (Finlande, Pays-Bas, Angleterre, Danemark, France, ...).

Ainsi naissent de nouveaux enjeux tant pour les gouvernementaux, les professionnels de la santé que pour les patients et leurs familles.

## **5° Bibliographie**

Deccache A., 2003, Self-help, entraide et associations de patients : bilans, limites et perspectives, Santé Conjuguée, Juillet 2003, n° 25, pp 141-145.

Heijman A., 1995, The role of lay associations : difficulties encountered, Patient Education and Counseling, 26, pp 277-280.

Hogg C., Williamson C., 2001, Whose interests do lay people represent ? Towards an understanding of the role of lay people as members of committees, in Health Expectations, 4, pp. 2-9.

Humphreys K., Wing S., 2004, Self-help organizations for alcohol and drug problems : Toward evidence-based practice and policy, Journal of Substance Abuse Treatment, 26, pp 1-8. (article in press)

Jones K., Baggott R., Allsop J., 2004, Influencing the national policy process : the role of health consumer groups, in Health Expectations, 7, pp 18-28.

King G., Stewart D. , King S. , Law M., 2000, Organizational characteristics and issues affecting the longevity of self-help groups for parents of children with special needs, Qualitative Health Research, March 2000, Vol. 10, n° 2, pp 225-241.

Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J.F., 2002, Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France, Santé Publique, Vol 14, n° 4, pp 389-401.

Pickin Ch., Popay J., Staley K., Bruce N., Jones Ch. Gowman N., 2002, Developing a model to enhance the capacity of statutory organisations to engage with lay communities., Journal of. Health Services Research & Policy, Vol. 7 N° 1, January 2002, pp 34-42.

Rabeharisoa V., 2003, The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the « partnership model » of patient organisation, Social Science & Medicine, 57, pp 2127-2136

Tyler S., 2002, Comparing the campaigning profile of maternity user groups in Europe – can we learn anything useful ? in Health Expectations, 5, pp 136-147.

van Haastregt J.C.M., de Witte L.P., Terpstra S.J., Diederiks J.P.M., van der Horst F.G.E.M., de Geuse C.A ., 1994, Membership of a patients' association and well-being, Patient Education and Counseling, 24, pp 135-148.

**6° Annexes**

Lectures suggérées