



LES FICHES B.R.ASS

« LES BONNES RECETTES ASSOCIATIVES »

FICHE N°7 :

Le plaidoyer associatif

Version du 12 avril 2017

Intro

Depuis la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, on parle en France de droits des malades et de démocratie sanitaire. Il s'agit d'un véritable changement dans le paysage de la santé. Le patient/malade devient en effet un acteur du système santé qui apporte sa contribution aux politiques de santé publique.

Aujourd'hui, une des grandes missions des associations de patients est donc de faire valoir les droits des malades. Cela s'appelle le plaidoyer associatif. Son but est de permettre d'identifier les manquements de notre système de santé pour une pathologie donnée (prise en charge, reconnaissance des patients, remboursements...). Cette dynamique existait déjà mais est renforcée depuis 2002. Nous pouvons citer pour exemple le VIH, maladie pour laquelle il y a eu très rapidement des plaidoyers associatifs car il y avait une urgence en termes de vie. Il fallait mobiliser rapidement les décideurs, des capitaux, orienter la recherche et cela a été très bien fait. Il a également fallu faire reconnaître cette pathologie comme n'étant pas orientée sur une communauté : un combat sociétal était à mener.

Dans cette fiche pratique, nous décrirons 2 typologies d'actions relevant du plaidoyer associatif :

- 1) La défense des droits des personnes malades
- 2) Le plaidoyer auprès des instances publiques de décision

1. La défense des droits des personnes malades, représentation des usagers

Les actions de plaidoyers associatifs sont des actions militantes. Les associations de patients ne font pas toutes le choix de mener ce type de mission. Pour celles qui souhaitent s'investir de manière active dans la démocratie sanitaire, un agrément a été créé suite à la loi du 4 mars 2002. Il s'agit d'un agrément permettant aux associations qui en bénéficient de proposer la désignation de représentants d'usagers. Cet agrément est attribué par une Commission nationale (la Commission nationale d'agrément, dépendant du Ministère de la santé). L'agrément peut être demandé pour l'échelon régional ou national.

Quelques exemples de critères attendus pour l'obtention de l'agrément :

- avoir une activité effective et publique de l'association pendant une durée minimale de 3 années précédant la demande d'agrément
- répondre à un objet d'intérêt général
- présenter un mode de fonctionnement démocratique
- mener des actions de formation et d'information
- être représentatif
- être indépendant (notamment vis à vis du monde médical)
- respecter des règles de nature à garantir la transparence financière.

Les bénévoles des associations ayant cet agrément, dites « associations agréées du système de santé », peuvent, s'ils le souhaitent, devenir représentants des usagers et siéger au sein de différentes instances de prise de décision dans des établissements de soins, des organismes de sécurité sociale, des instances territoriales, ou encore régionales en santé... (fiche à venir sur la représentation des usagers). Les représentants des usagers suivent une formation obligatoire afin de clarifier leur rôle et leurs fonctions. La mission de ces derniers est de représenter tous les usagers de l'établissement ou du système de santé et non pas uniquement les adhérents de leur association d'origine. Cela permet donc aux associations n'ayant pas l'agrément de solliciter malgré tout des représentants des usagers ou de saisir la commission des usagers.

Les dysfonctionnements du système de santé, des services hospitaliers, voire de certains soignants sont malheureusement nombreux. En termes de défense des droits des malades, les représentants des usagers peuvent donc agir, au sein d'un établissement de santé, à différents niveaux :

- Aider les personnes à dénoncer un dysfonctionnement (attente trop longue pour les consultations, perte de courriers, problèmes relationnels avec un soignant, non accès à certains médicaments, problème de recueil de consentement...) : aide à la rédaction de courriers destinés aux personnes à l'origine du dysfonctionnement et envoi (avec la hiérarchie en copie).
- Servir d'intermédiaire lorsque le patient doit rencontrer une instance dirigeante et soutenir ses demandes. Suite à une réclamation ou à la dénonciation d'un dysfonctionnement par exemple
- Représenter et faire valoir les droits des patients dans les différentes commissions...

L'objectif étant d'apporter des solutions pratiques aux personnes malades et de les accompagner dans leurs démarches. On parle ici de plaidoyer associatif car ce système permet de faire valoir les droits des personnes malades.

Retrouvez les fiches pratiques [Démocratie Sanitaire de France Assos Santé \(ex-UNAASS\)](#)

2. Le plaidoyer auprès des instances de décision

Certaines associations font le choix de porter la voix des patients auprès des médias, des soignants, des politiques ou des décideurs en santé.

Dans la majorité des cas, les revendications des associations sont élaborées grâce à des enquêtes ayant permis la remontée des besoins des patients ([cf fiche n°6](#)). Les associations souhaitent porter la voix des patients au plus haut niveau en espérant avoir un poids dans les décisions politiques concernant les pathologies défendues. On parle alors de plaidoyer ou de lobbying associatif.

Les personnes qui mènent ce type d'action peuvent avoir suivi des formations spécifiques mais ce n'est pas obligatoire. En effet, vos associations mènent souvent des travaux de fonds et soulèvent des problématiques essentielles qui entravent les soins et/ou la qualité de vie des personnes malades. C'est bien souvent l'étape suivante qui est plus difficile à réaliser : rendre vos actions visibles afin que les autorités puissent s'en saisir. N'hésitez pas à mobiliser les médias qui prendront le relais de vos messages.

Les journalistes seront toujours intéressés par des informations inédites. Trouvez des formulations « vendeuses » pour parler de vos actions. Vous pouvez également vous associer à des professionnels de la communication afin de vous aider dans votre plaidoyer. Encore et toujours, pensez aux forces vives de l'association : certains bénévoles ont peut-être des compétences insoupçonnées en communication !

Les thématiques le plus souvent concernées par le plaidoyer associatif sont celles touchant à la qualité de vie des patients :

- Augmentation du reste à charge (dépenses de santé restant à la charge du patient après l'intervention de la sécurité sociale et des mutuelles)
- Accès aux traitements coûteux et innovants. Il existe en effet des inégalités d'accès à certains traitements très innovants et coûteux sur le territoire. Par exemple, un certain traitement délivré dans tel hôpital mais pas dans un autre. Les associations ont l'habitude de dénoncer ces états de fait.
- Le remboursement de certains soins. Nous pouvons citer l'accès accéléré à de nouveaux médicaments en particulier dans le VIH/SIDA. C'est plus difficile en matière de lutte contre le déremboursement de certains traitements : par exemple la suppression de l'ALD hypertension ou le déremboursement de médicaments contre l'arthrose malgré les mobilisations associatives.
- La reconnaissance de certaines pathologies comme des pathologies nécessitant une prise en charge à 100% par le système de sécurité sociale.

- La mise en place de plan nationaux de lutte contre certaines pathologies
- ...

Plusieurs leviers d'action sont possibles pour faire entendre la voix des patients : lettres ouvertes, pétitions, organisation de conférences de presse, grandes enquêtes auprès des patients, états généraux, panels citoyens...

Deux exemples d'actions de plaidoyer :

Le panel citoyen

Il s'agit d'un processus de démocratie participative fréquemment utilisé pour débattre de questions de société diverses : environnement, développement durable, démocratie locale, éthique... et obtenir des avis démocratiques sur des questions ou sujets d'intérêt public. Un échantillon de citoyens représentatif de la population est sélectionné par tirage au sort. Les participants sélectionnés se réunissent durant plusieurs jours afin d'émettre des avis sur la question traitée. Durant l'ensemble du processus, ils doivent trouver un consensus ou adopter les résolutions par un vote à la majorité.

Les états-généraux ou assises

Il s'agit d'un processus permettant de réunir toutes les parties prenantes concernées par une même problématique. Par exemple les professionnels de santé, les institutionnels, les patients... autour de la question de l'amélioration de la prise en charge d'une pathologie.

A l'époque du royaume de France, on appelait Etats Généraux les assemblées exceptionnelles convoquées par le Roi de France pour évaluer l'état du royaume ou traiter d'une crise politique et prendre alors les décisions qui s'imposaient. Aujourd'hui, ils sont un support privilégié de réflexion et de concertation. Leur méthodologie permet d'impliquer, de réunir et de créer des ponts entre toutes les parties prenantes d'une thématique, en vue de les fédérer et d'aboutir à des propositions communes.

Afin de consulter un échantillon représentatif de la population, plusieurs réunions sont organisées à l'échelon régional. Lors de chacune d'elle, les participants travaillent ensemble autour de sous-thèmes en lien avec la problématique générale et émettent des idées et recommandations. A la fin du processus, l'ensemble des propositions régionales sont synthétisées, soumises au vote des participants afin de les améliorer, les prioriser, et elles sont retranscrites dans un document : livre blanc, cahier de propositions.... Ce document peut alors être présenté aux autorités compétentes sur le sujet.

Pour un bon plaidoyer associatif, l'important est de choisir votre stratégie d'action pour être le plus percutant possible auprès des décideurs. L'association de patients devient alors une force représentative politiquement.