

Des bénévoles pas faciles à recruter

Le ministère de la Santé estime entre 16 000 et 21 400 le nombre de représentants d'usagers nécessaires dans les instances hospitalières ! Il manquerait entre la moitié et le quart des effectifs requis dans les établissements privés. De fait, les associations ont du mal à recruter, car les responsabilités sont lourdes. Il faut être à la fois disponible et compétent.

Certains volontaires sont à la retraite, mais d'autres occupent encore un emploi. Pas facile de s'organiser dans ces conditions... « Trop souvent, les établissements considèrent que nous sommes des bénévoles, donc que nous n'avons que ça à faire ! » observe Nicolas Brun, membre du Ciss (Collectif interassociatif sur la santé),

Pour ne pas laisser les bénévoles seuls face à une tâche trop lourde, les associations ont mis en place des formations.



N. HENDRICKSON / MASTERFILE

Trois questions au... Pr Jean-François Delfraissy, directeur de l'Anrs



L'Anrs, chargée de piloter la recherche publique sur le sida et les hépatites, travaille main dans la main avec le TRT-5, un collectif de huit associations de lutte contre le VIH.

Quelle est la place des représentants associatifs à l'Anrs ?

Ils ont joué un rôle très important dès la création de l'agence en 1992 et ont contribué à modifier les relations médecin-patient et chercheur-patient. Aujourd'hui, ils sont partout ! Ils sont présents au conseil d'administration, au conseil scientifique, dans les différentes commissions et dans nos "actions coordonnées", des groupes d'animation autour d'un thème de recherche. Le dialogue avec eux n'est pas "béné-volontaire". Il y a des hauts et des bas, mais c'est un vrai débat d'idées.

Leur présence fait-elle avancer la recherche ?

Le TRT-5 est générateur d'idées et de critiques. Personnellement, je les reçois une fois par trimestre pendant trois heures. Ils fixent l'ordre du jour, je réponds à leurs questions. Certains sont devenus de véritables professionnels des essais thérapeutiques, tout en n'étant pas médecins. Leurs remarques sont souvent de bon sens. De nombreux essais ont été profondément modifiés pour répondre au mieux aux attentes des patients.

Ce partenariat est-il transposable à d'autres pathologies ?

Depuis quatre ans, l'Anrs s'occupe également des hépatites et nous n'avons eu aucune difficulté à transposer le modèle VIH. Mais il a fallu que les associations de malades se structurent. Au début, notre modèle était regardé avec des yeux ronds. Aujourd'hui, ça bouge aussi dans d'autres domaines comme le cancer. Et c'est bien.

qui a obtenu que toutes les réunions auxquelles il participe soient regroupées sur une même demi-journée. La loi prévoit cependant un congé de représentation de neuf jours par an, dans des conditions très précises. Mais en pratique, le crédit d'heures semble nettement insuffisant pour assurer un travail correct.

Savoir se positionner

Si la disponibilité est un problème, la compétence l'est encore plus. Tous les bénévoles associatifs ne sont pas capables d'éplucher le budget d'un hôpital, ni d'avoir une opinion sur la méthodologie d'un essai thérapeutique... Autant de sujets sur lesquels la bonne volonté, le bon sens, l'expérience ne suffisent pas. Pour ne pas les laisser seuls face à une tâche trop lourde, les associations ont mis en place des formations. L'association Aides, par exemple, propose un module de deux jours destinés aux personnes qui siégeront dans les futures Corevih (Coordinations régionales de la lutte contre l'infection par le VIH, voir encadré page 65).

« Il n'est pas toujours facile de se retrouver à la même table qu'un grand professeur de médecine, reconnaît Franck Barbier, de l'association Aides. Ce module est