

donc destiné à renforcer les capacités des personnes : savoir se positionner dans les réunions, qui je représente, comment gérer les conflits d'intérêt... »

Les institutions doivent s'adapter

Face à ces représentants d'usagers, les institutions sont obligées de s'adapter. Certains établissements font preuve de bonne volonté, paient les frais de déplacement et organisent même des formations. « D'autres, au contraire, sont contents quand l'usager n'est là que pour "inaugurer les chrysanthèmes". Tout dépend de la direction et des médecins », constate Nicolas Brun.

Au-delà des hôpitaux, les grandes agences sanitaires s'ouvrent elles aussi aux patients. Elles suivent d'ailleurs l'exemple de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS), une pionnière dans le domaine des relations avec les malades (voir interview page 64).

L'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) a mis en place des commissions dans lesquelles les associations sont systématiquement consultées. « Leur discours n'est pas le même que le nôtre, mais nous trouvons des zones de convergence qui débouchent sur du concret », se réjouit Bernard Delorme, responsable à l'Afssaps de la cellule d'informations des patients et du public. En témoigne ce projet qui consiste à associer des malades à la pharmacovigilance. « Jusqu'à présent, notre système de surveillance des effets indésirables des médicaments était basé sur les professionnels de santé, explique Bernard Delorme. Il nous a paru intéressant d'élargir ce champ

L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) a récemment organisé des commissions dans lesquelles les associations sont systématiquement consultées.



H. KING / CORBIS

aux patients à l'aide de fiches de déclaration simplifiées. » Une vingtaine d'associations participent à cette expérience dont le bilan sera effectué début 2007.

Un travail de fourni...

Autre exemple, deux membres du TRT-5 (un collectif de huit associations

de lutte contre le sida) ont été intégrés au groupe d'experts chargé d'édicter des recommandations sur la "prise en charge des personnes infectées par le VIH". Marianne L'Hénaff a même participé à la relecture finale du rapport : « Certaines parties ont été écrites par les associations et à peine retouchées par les médecins. Notre force, c'est d'avoir une connaissance transversale du sujet. Nous faisons remonter des informations que les autres experts n'ont pas », explique-t-elle. Grâce au travail de fourni que mènent les associations et leurs représentants, le monde de la santé évolue. Mais, à force de courir de réunion en réunion, les énergies s'épuisent. Beaucoup de représentants l'admettent dans un soupir : ils ne solliciteront pas un nouveau mandat. Qui assurera la relève d'un mouvement que certains comparent à une véritable lame de fond ?

SYLVIE DELLUS

Corevih : les patients ont la parole

Les Corevih (Coordinations régionales de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine) devraient voir le jour courant 2007. Le but est de rassembler autour d'une même table l'ensemble des acteurs concernés par le sida (patients, médecins, assistantes sociales...) afin de coordonner la prise en charge des malades. Au moins 20 % des membres seront des représentants associatifs. Pour Fabrice Pilorgé, chargé de mission pour la mobilisation associative par Sidaction, leur présence permettra de centrer le débat sur les problèmes concrets des personnes séropositives, c'est-à-dire « contrôler le virus et gérer la vie quotidienne. Il ne faut pas oublier que le sida est souvent associé à la précarité », rappelle-t-il.