



HAL
open science

Devenir “ acteur de santé ” : des limites organisationnelles de la montée en puissance des associations de malades

Thomas Debril, Giovanni Prete

► To cite this version:

Thomas Debril, Giovanni Prete. Devenir “ acteur de santé ” : des limites organisationnelles de la montée en puissance des associations de malades. *Revue Sociologie Santé - RSS*, 2014, 37, pp.215-233. halshs-01285285

HAL Id: halshs-01285285

<https://shs.hal.science/halshs-01285285>

Submitted on 8 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Debril Thomas *, Giovanni Prete, « Devenir « acteur de santé » : des limites organisationnelles de la montée en puissance des associations de malades », *Revue Sociologie Santé – Formation santé, social – n°37, octobre 2014, pp. 215-233*

Résumé

Une importante littérature a mis en évidence la démocratisation progressive du système de santé. Cette évolution constitue un enjeu majeur pour les associations de malades et leur donne accès à des espaces d'action et des ressources nouvelles. A partir d'une enquête sur l'Association Française des Diabétiques, cet article montre que la capacité des associations de malade à tirer partie de cette évolution est problématique. Il décrit comment la direction nationale de cette fédération d'associations encourage une transformation des modes de mobilisation à différents niveaux organisationnels et analyse les difficultés qu'elle rencontre. A partir d'une comparaison entre trois régions, l'article distingue deux configurations : une configuration de continuité des modes d'action ; une configuration de transformation des modes d'action marquée, paradoxalement, par une autonomisation croissante avec la direction nationale. En analysant des éléments qui favorisent chacune de ces configurations, l'article interroge les limites du processus de démocratisation du système de santé en cours.

Mots-clés Association de malades – Diabète – Démocratie sanitaire – Santé – Organisation

Les malades occupent aujourd'hui une place grandissante dans les systèmes de soin de nombreux pays (Wood, 2000 ; Allsop et al., 2004 ; Albertini et al., 2004). En France, les états généraux de la santé de 1999 et la loi du 4 mars 2002 sont des dates importantes de cette évolution vers une prise en compte plus marquée de leur voix à la fois comme usagers et comme patients, c'est à dire à la fois dans l'affirmation de la nécessité de leur implication dans la réforme des systèmes de soin et dans la reconnaissance du rôle actif qu'ils peuvent jouer dans l'amélioration des pratiques thérapeutiques (Pierron, 2007). De nombreux facteurs ont été avancés pour rendre compte de cette transformation : le développement des maladies chroniques (Baszanger, 1986), l'expérience des grandes crises sanitaires (Dodier, 2003 ; Dalgarrondo, 2004 ; Epstein, 1996 ; Fillon, 2009), les transformations des modalités d'accès à l'information (Fergusson et al. 2004) et de médiatisation de la santé, ou encore les transformations de l'individualisme et les changements de rapport à l'autorité (Renaut, 2004).

Dans ce contexte général, de nombreux travaux ont visé à analyser l'émergence et/ou la transformation des associations de malades. La plupart d'entre eux se sont intéressés à l'engagement de ces associations dans la constitution de ce que l'on peut appeler des forums hybrides (Callon et al., 2001) à partir de mobilisations visant à construire et à légitimer un savoir alternatif à celui des professionnels de santé et à retravailler, très en amont de l'acte thérapeutique lui-même, l'offre de soin (Rabeharisoa et al., 1999 ; Barbot, 2002). Parmi ces travaux qui, de manière pertinente, invitent à questionner la profusion des discours sur la démocratisation sanitaire par la confrontation à l'analyse des pratiques locales et concrètes de sa réalisation (Lecoœur, 2008), peu cependant engagent une analyse détaillée du fonctionnement organisationnel interne aux associations de malades, au-delà des lieux de décision et d'orientation (Paterson et al., 1994 ; Laredo et al., 1998). La prise en compte des enjeux organisationnels est pourtant nécessaire à la compréhension de tensions qui accompagnent le tournant associatif. On peut parler de tensions en effet, dans la mesure où beaucoup s'interrogent aujourd'hui sur les modalités de recrutement et de financement des représentants des malades et où il a été noté que la démocratisation sanitaire exposait les associations au risque d'« épuisement du bénévolat » et de « bureaucratisation » des structures (Akrich et al., 2009).

Dans cet article, nous nous appuyerons sur une enquête auprès d'une fédération associative, l'Association Française des Diabétiques, pour interroger la capacité des associations de malades à développer les actions et les partenariats nouveaux constitutifs de la démocratisation du champ de la santé (expertise auprès du monde médical et des pouvoirs publics, financement de la recherche, etc.). Cette enquête a été réalisée en 2007, c'est-à-dire avant les dernières réformes du système de soin français (loi HPST de 2009 et création des Agences Régionales de Santé notamment), mais à un moment où la montée en puissance des associations de malade était déjà bien engagée, reconnue par les pouvoirs publics et annoncée comme devant constituer une priorité. Cette enquête nous permet de mettre en évidence trois éléments qui peuvent freiner l'investissement des associations de malades dans les nouveaux espaces de participation qui leur sont ouverts : la difficulté des transformations des pratiques et des représentations des adhérents locaux des associations ; la fragilité de l'animation des structures associatives régionales ; les tensions entre les différents niveaux organisationnels des associations de malade (local, régional, national). Nous soulignerons ces différents éléments en analysant le fonctionnement des associations de diabétiques de trois régions distinctes et leur positionnement par rapport à un projet de réforme porté par la structure fédérale sensée les coordonner. Cette perspective nous amènera en conclusion à la fois à relativiser la réalité des discours sur la montée en puissance des associations de malades et à interroger les contradictions de toute politique de santé qui viserait à renforcer la place de ces associations sans s'interroger sur les conditions organisationnelles de possibilité de ce renforcement¹.

1. Transformer une amicale de malades

L'AFD est une fédération d'associations de malades fondée en 1938 et reconnue d'utilité publique. Elle comporte aujourd'hui près de 160 000 membres rassemblés dans une centaine d'associations locales (AL) et 19 associations régionales (AR). Les salariés du siège, situé à Paris, administrent la fédération et gèrent les cotisations des associations qui le souhaitent, assurent un service social et juridique à travers la publication de la revue *Equilibre* tirée à plus de 32 000 exemplaires, animent une plateforme téléphonique *AllôDiabète*, gère une librairie et un site internet. De leur côté, les AL organisent les manifestations de proximité, assurent des permanences d'accueils et l'animation de groupes de paroles et d'ateliers. Ce sont les activités de ces associations locales, amicales de malades, que la direction de l'AFD a cherché à réformer à partir du milieu des années 2000.

1.1. Un activisme d'amicale : mutualiser les coûts d'une relation thérapeutique appauvrie et travailler à la comparabilité des prestations des soignants

Dans un système de soin structuré autour de la maladie aiguë, l'action des AL consiste principalement à accompagner les personnes dans la prise en charge de leur pathologie chronique. L'adhésion au sein d'une association permet d'abord d'obtenir des informations portant aussi bien sur la pathologie diabète que sur les caractéristiques de l'environnement médical au sein duquel les personnes diagnostiquées malades doivent apprendre à se déplacer.

¹ Cet article se base sur un travail de recherche collectif mené avec l'appui des étudiants du Master Sociologie de l'Action de l'Institut de Politiques de Paris. Il s'appuie sur l'analyse d'une centaine d'entretiens semi-directifs menés en 2007 auprès des membres de l'AFD (niveau national, régional et local dans trois régions françaises), auprès de professionnels de santé (médecins généralistes, spécialistes ou professions paramédicales exerçant aussi bien en médecine de ville, à l'hôpital ou dans les réseaux de soins) et d'organisations publiques ou parapubliques (assurance maladie, affaires sanitaires et sociales, conseil général, conseil régional et collectivités locales). Il s'appuie également sur l'analyse de plusieurs documents produits par l'AFD au niveau local et national.

Ces personnes trouvent dans les AL des groupes d'écoute où il est possible de se renseigner, simplement, auprès d'autres diabétiques. En fréquentant une AL, le diabétique côtoie par exemple des malades stabilisés qui lui permettent de mieux comprendre comment équilibrer sa glycémie ou négocier le passage à l'insuline qui suit la phase médicamenteuse.

Les AL remplissent par ailleurs un rôle d'accompagnement et de soutien par l'organisation d'activités conviviales, ludiques ou culturelles. Il s'agit non seulement d'aider à supporter ce moment de rupture que constitue l'entrée dans la maladie mais aussi d'améliorer la qualité de vie des adhérents, de rompre avec l'isolement et le repli sur soi que peut engendrer la maladie : randonnées pédestres ou courses cyclistes sont ainsi organisées régulièrement (une ou deux fois par an) dans l'ensemble des AL. Au cours de ces activités, les malades mettent en commun leur « vécu diabétique » (Souweine, 2006) et la manière d'articuler celui-ci au reste de leur vie sociale.

« Le dialogue avec d'autres diabétiques est très important. Parce que le diabète est une maladie difficile à gérer, on a beau suivre le traitement, parfois ça ne va pas, on fait des hypos, des hypers, et on se sait pas pourquoi. Le dialogue avec d'autres personnes dans la même situation psychologique fait du bien, ça permet de ne pas se sentir isolé. Le diabète n'est plus tabou, ça remonte le moral ». Adhérent

Les associations apparaissent enfin comme un espace d'évaluation des prestations des nombreux soignants que les malades diabétiques côtoient : des diabétologues ou des endocrinologues bien sûr, mais également des podologues, des oculistes ou des infirmières. Les AL apparaissent comme des lieux où, collectivement, les malades travaillent à la construction de leurs « réseaux de recours » de soignants (Ferrand, 2003). Les réunions que les associations organisent sont l'occasion de mutualiser et d'actualiser les connaissances sur la diversité des prestations des acteurs du soin au niveau local comme sur l'hétérogénéité des traitements et des matériels qui leur sont proposés. Les malades, en partageant leurs expériences médicales, travaillent ainsi la comparabilité des prestations. Ils peuvent alors pérenniser les relations avec les personnels qu'ils jugent compétents et écarter, au contraire, les autres.

1. 2 Le projet fédéral : devenir acteur de santé pour peser plus directement sur les pratiques des soignants comme sur les arbitrages des tutelles

Fonctionnant principalement comme des amicales de malades, les AL sont incitées à évoluer au cours des années 2000, afin de jouer un rôle plus actif dans la représentation des malades au niveau régional. Cette incitation prend notamment la forme d'un projet associatif que la direction nationale de l'AFD fait voter en assemblée générale en 2005, sous le nom de plan « Acteur de santé ». Le contexte est alors celui de l'accroissement spectaculaire du diabète. Entre 2000 et 2005, les statistiques de l'assurance maladie pointent du doigt une forte augmentation de la prévalence du diabète traité² et le nombre d'individus touchés par le diabète de type deux³ apparaît suffisamment important pour que le ministère de la santé reconnaisse le caractère épidémique de la pathologie et que celle-ci en vienne à être considérée comme un problème de santé publique (Imbert, 2008). Pour la direction fédérale de l'AFD, cette épidémie est interprétée, en même temps qu'un enjeu sanitaire évident, comme une opportunité pour recruter de nouveaux

² Alors que la prévalence du diabète traité aurait augmenté de 4,8 % sur la période 1994-1999 les études issues des chiffres de la CNAMTS montrent une augmentation annuelle moyenne, entre 2000 et 2005 de 5,7 % (Kusnik-Joinville O. et al. 2007)

³ On distingue généralement deux types de diabète : le diabète de type 1, insulino-dépendant, survient le plus fréquemment chez l'enfant ou le jeune adulte et concerne aujourd'hui près de 200 000 personnes. Le diabète de type 2, non insulino-dépendant, apparaît généralement après 50 ans et concernerait aujourd'hui plus de 2 millions de personnes. (Bringer et al., 2009).

adhérents, renforcer sa légitimité auprès des pouvoirs publics et acquérir une visibilité et une influence comparable à celles d'autres associations de malades plus connues (Aides, Act up). Dans cette perspective, le plan « Acteur de santé » qu'elle défend comporte plusieurs objectifs. Il vise tout d'abord à légitimer l'action de l'AFD en encourageant la participation des AL aux efforts en matière de prévention et de dépistage auprès des populations à risque. Le diabète de type 2 est souvent décrit comme une « maladie insidieuse » du fait qu'elle est généralement découverte tardivement à l'occasion d'importantes complications et longtemps après l'apparition des premiers symptômes. Le dépistage apparaît donc comme une nécessité sanitaire et le moyen de mettre en évidence l'importance de la population *potentiellement* représentée par l'association.

« S'il n'y avait pas d'épidémies de diabétique, l'AFD rejoindrait l'association des maladies rares. On ne peut pas être seulement une amicale des diabétiques (...) d'où la question de la cible : celle des 3 millions de diabétiques ou celle des 12 millions de diabétiques potentiels ».

Direction fédérale AFD

Le plan « Acteur de Santé » vise ensuite à s'appuyer sur l'évolution législative reconnaissant une part croissante aux associations de malades pour retravailler plus directement ses relations avec le corps médical. L'accroissement numérique des diabétiques pose un défi quant à la qualité de la prise en charge (Passa, 2004), au regard à la fois du nombre limité de spécialistes (diabétologues et ophtalmologues) et du cloisonnement entre les différents professionnels de santé concernés. A travers le plan « Acteur de santé », la direction de l'AFD encourage les membres des AL à sortir de la traditionnelle relation médecin/patient descendante pour s'impliquer plus directement dans l'offre de soin. Il s'agit de pénétrer les structures médicales, de s'investir notamment dans les conseils d'administration des hôpitaux pour mieux faire entendre la « voix » des diabétiques et éviter que ceux-ci pâtissent d'une concurrence avec d'autres pathologies. Il s'agit également, lorsqu'ils existent, de représenter l'association dans les Collectifs Interassociatifs sur la santé régionaux (CISS) qui se mettent en place au niveau régional depuis le début des années 2000.

« Notre ambition est d'être dans les instances de la santé. Il y a des batailles. Comme le diabète c'est une maladie cardio-vasculaire, la tarification à l'acte qui rentre en œuvre privilégie les plateformes, d'où la fermeture des lits en diabétologie pour le mettre dans le cardio-vasculaire...il y a aussi des batailles entre cardio-vasculaire et diabète. C'est la suprématie, le médecin cardiologue c'est le médecin de tous les médecins ». Direction fédérale

Le plan « Acteur de santé » vise enfin à aligner l'organisation de l'AFD sur la régionalisation des politiques de santé qui a pris forme dans les années 90 avec l'émergence des schémas régionaux d'organisation sanitaires (SROS) puis des Agence régionale d'hospitalisation (ARH) chargé d'adapter l'offre hospitalière aux besoins de santé de la population. La progressive régionalisation des compétences et des crédits apparaît à la direction comme l'occasion de renforcer les échelons régionaux de la fédération, faibles, afin qu'ils puissent pénétrer les nouvelles structures pour y trouver des financements, peser sur les arbitrages des tutelles, et assurer une meilleure défense des droits des diabétiques par une activité de lobby plus vigoureuse.

On l'aura compris, il y a une volonté forte de la direction de l'AFD, au début des années 2000, de faire évoluer l'association. Analysée à l'échelon national, l'AFD apparaît donc comme une association engagée – au moins par ses objectifs - dans les évolutions qui concourent à la montée en puissance des associations de malade et attentive à trouver sa place dans le contexte de la régionalisation des politiques de santé. On peut cependant s'interroger sur le lien entre cet engagement et la réalité du fonctionnement des échelons associatifs locaux. Cette articulation entre le niveau local et national des organisations de malades reste très largement ignorée par la littérature alors qu'elle peut-être très problématique. C'est ce qui ressort de notre enquête dans

trois régions françaises réalisée deux ans après l'adoption du plan « acteur de santé ». Nous avons observé les pratiques associatives locales vis-à-vis de deux objectifs mis en avant par ce plan et souvent considérés comme caractéristiques de la démocratisation sanitaire : l'engagement dans des pratiques visant à intervenir sur la définition de l'offre de soin par les structures médicales et l'intervention dans les arènes régionales de définition des politiques de santé. Ces observations nous ont permis d'identifier deux types de configuration : 1/ Dans deux régions, nous avons pu observer une configuration de continuité de l'activité associative locale, faiblement articulée avec les objectifs fixés à l'échelon national 2/ Dans une troisième région, nous avons pu observer une configuration de transformation de l'activité associative locale, qui favorise l'émergence de conflits avec le niveau national.

2. Continuité du modèle de l'amicale au niveau local

En dépit des injonctions portées par le siège de l'AFD, les pratiques associatives locales que nous avons observées dans deux des trois régions étudiées (Haute-Normandie et Poitou-Charentes) s'inscrivent largement en continuité par rapport à un positionnement comme groupe d'entraide, c'est-à-dire qu'elles restent faiblement coordonnées au niveau régional et ne s'inscrivent pas spécifiquement dans une perspective de redéfinition de l'offre de soin des organisations médicales.

2.1 La faible émergence d'un niveau régional d'action

Dans les deux régions concernées, des associations régionales (AR) existent mais restent très faiblement actives. Elles sont dirigées par des adhérents qui occupent déjà des fonctions de présidents d'AL et qui considèrent l'espace régional avant tout comme un espace de notabilité : le titre de « président régional de l'AFD », la participation aux réunions du Conseil d'administration national de l'AFD que permet le statut de représentant régional, sont des rétributions symboliques qu'ils apprécient. En lien avec le niveau national, ces présidents locaux ont entamé des démarches pour participer aux nouvelles instances régionales : par exemple, en Poitou-Charentes, le président de l'association régionale assiste en 2007 aux réunions du jeune CISS et représente l'AFD au sein de la Conférence Régionale de Santé pour participer à l'élaboration du Plan Régional de Santé (PRS). Néanmoins, il évalue assez négativement ces arènes, considérant que ce sont des structures hétérogènes, coûteuses, où il est difficile de se faire entendre, et s'y investit faiblement. Outre un manque d'intérêt, le faible investissement des instances régionales est en partie liée à la difficulté, plus générale, de recruter des adhérents volontaires pour porter l'action associative : l'âge souvent élevé et les conditions de santé dégradées de ceux-ci rend difficile l'investissement dans l'animation de la vie associative au-delà de la participation irrégulière aux sorties et réunions. Participer aux instances régionales est une activité prenante pour laquelle il est difficile de trouver des volontaires.

« La relève est très difficile. Donc il faut pouvoir avoir une équipe solide et organisée au niveau local, qui soit concernée par la régionalisation, concernée par l'évolution de l'AFD. Alors il y a le manque d'engagement, la peur des responsabilités, ils ont peur que leur investissement les lie trop. ». Présidente AR

En revanche, les AR sont favorablement considérées par les présidents associatifs locaux si elles sont comprises comme des lieux de coordination d'activités non pas nouvelles mais traditionnellement mises en place au niveau des AL. Des sorties, des repas collectifs ou des manifestations d'information sont organisés conjointement par différentes AL dans le cadre des AR, cette co-organisation apparaissant comme un moyen de mutualiser des ressources financières et humaines limitées et de rassembler le nombre restreint d'adhérents que compte chacune des

associations. Le niveau régional contribue donc davantage à poursuivre des actions associatives de type amicale de malades, actions que le plan fédéral entendait justement dépasser.

2.2 Maintien d'une relation asymétrique avec le monde médical

La plupart des AL ont été créées par des chefs de service en diabétologie soucieux d'impliquer les malades dans la gestion de leur maladie chronique et la régulation de leur taux d'insuline. Dans cette perspective, l'AL a été pensée et organisée comme un appui de la structure hospitalière et du médecin, avec lesquels elle entretient une relation asymétrique. Les adhérents que nous avons rencontrés au niveau local ne cherchent pas à transformer cette relation. Ils veulent maintenir ces liens et éventuellement les développer, mais sans les transformer. Sur la question des relations au milieu hospitalier, les adhérents des AL mettent d'abord en avant, l'importance qu'ils accordent à ne pas perdre le lien avec un des espaces importants de recrutement de nouveaux adhérents. Le moment d'hospitalisation lors duquel les diabétiques alités, généralement pour une semaine, entrent dans la maladie, sont en effet l'occasion de recruter de nouveaux membres, d'expliquer et de valoriser l'action de l'association. Les personnels hospitaliers apparaissent comme les premiers prescripteurs de l'adhésion à l'association. En orientant les nouveaux diabétiques vers les AL, ils jouent un rôle important dans la régulation des effectifs et des finances de ces associations, rôle qu'ils ne remplissent pas toujours volontiers :

« L'AFD a une espèce d'image de marque d'association vieillotte de retraités qui se retrouvent le samedi après-midi pour discuter autour des petits fours etc., (...) qui n'est pas très dynamisante et pas très sexy pour les jeunes diabétiques. C'est la manière dont je ressens. Mais moi si vous voulez, je sais que les diabétiques, je les incite à s'abonner à Equilibre (la revue de l'AFD). Mais alors après, c'est vrai que l'adhésion à l'AFD, je ne suis pas très incitant ». Diabétologue hospitalier

Pour les adhérents des AL, il est également jugé important de maintenir des relations avec les hôpitaux qui permettent de bénéficier des compétences et de la crédibilité du personnel soignant lors des activités associatives : la présence d'infirmières lors des dépistages ou de sorties sportives ou culturelles, la présence de médecins lors d'ateliers ou de conférences portant sur des points précis de la pathologie, ou lors de missions de sensibilisation dans les établissements scolaires. Il leur apparaît également important d'essayer de bénéficier, via une activité associative ancrée dans l'hôpital, d'un accès plus direct auprès du personnel médical, fréquemment débordé.

Plus généralement, au niveau local les adhérents locaux apparaissent généralement soucieux de distinguer l'expertise des soignants et une distinction du champ d'activité des intervenants médicaux – s'occuper de la dimension médicale de la maladie – et du champ d'activité de l'association – s'occuper de l'environnement du malade.

« J'avais besoin d'un renseignement, j'ai téléphoné au service du professeur X, le lendemain j'ai eu un appel me disant qu'il était à ma disposition. J'ai une conférence à donner, j'appelle le professeur X. Si j'ai un adhérent qui pose des questions vraiment médicales, je passe un coup de fil dans le service de diabétologie (...). Chacun reste à sa place, il n'y a aucun problème. On ne va pas dans ces services pour dire le diabétologue n'y connaît rien au diabète. Par contre, on y va en disant le diabétologue a beaucoup de boulot, il s'occupe de votre maladie mais par contre il ne s'occupe de pas de votre environnement, il pourrait mais il n'a pas le temps et à ce moment là c'est une relais que l'on prend et c'est en accord avec lui.. » Président AL

Dans cette perspective, les AL expriment une certaine inquiétude concernant la montée en puissance des réseaux de santé. Ces réseaux se sont développés au cours des années 1990 pour

encourager les collaborations entre établissements hospitaliers publics, privés et les praticiens libéraux (Rabelet et al. 2005). Dans les régions ici étudiées, des réseaux autour du diabète se sont constitués et sont très investis par les professions paramédicales concernées par le traitement du diabète, au premier rang desquelles les podologues et les nutritionnistes, qui y voient un espace de revalorisation et de légitimation de leur profession⁴. Pour les AL, ces réseaux sont très largement perçus comme des dispositifs concurrents, bénéficiant de moyens et de soutiens importants, qui fragilisent leur rôle dans l'accompagnement des patients.

Tensions autour de la mise en place d'un réseau Diabète

En 2006, un réseau Diabète se met en place dans un département de la région Poitou-Charentes à l'initiative du service de diabétologie de l'hôpital de La Rochelle. Doté d'un budget de 500 000 € il peut embaucher quatre salariés à temps plein (infirmière, diététicienne, médecin, secrétaire) et un psychologue à temps partiel. Dès sa mise en place, les animateurs de ce réseau ont eu des relations tendues avec les animateurs de l'AL qui ont estimé que son existence concurrençait leur action. Ces derniers doivent, comme ils l'expriment « chercher leur place » et sont depuis pris entre un discours critique sur le réseau et une volonté d'y participer pour bénéficier des ressources matérielles et en termes de visibilité et de légitimité qu'il pourrait fournir. Lors de notre enquête l'AL venait juste d'obtenir le droit de participer au comité de pilotage du réseau.

2.3. Du niveau local au niveau national : mobiliser de l'expertise, relayer des actions

Si les AL de Haute-Normandie et de Poitou-Charentes sont faiblement engagées dans la mise en œuvre des objectifs affichés du plan « Acteur de santé », elles ont néanmoins une vision positive de la direction qui porte ce plan et des relations avec l'échelon national de l'AFD. Les présidents d'AL comme les adhérents de ces régions considèrent que l'activité du siège est essentielle en matière de défense des droits des malades et de lutte contre les discriminations.

Ils évoquent premièrement le rôle actif qu'il a joué dans la défense ou l'obtention de mesures favorables aux malades : par exemple, la suppression de certaines conditions nécessaires à l'obtention du permis de conduire en 2005. Les membres des AL mettent deuxièmement en avant la qualité des prestations assurées par le siège de l'AFD en tant que centre d'information sur les questions réglementaires, médicales et organisationnelles. Ils soulignent ainsi l'importance de la cellule juridique nationale, qui répond aux questions complexes auxquelles peuvent être confrontés les diabétiques en matière de droit du travail ou de prêts bancaires. Ils soulignent également la qualité de la revue *Equilibre*, publiée par la direction fédérale. Les permanents du niveau national sont considérés comme des appuis indéniables dans la résolution des problèmes organisationnels locaux (tenue des comptes associatifs, formations, etc.) et sont sollicités régulièrement par les présidents d'AL qui ont appris à identifier des interlocuteurs pertinents :

« Je connais bien [la responsable nationale des relations avec les AL], mais je ne m'adresse pas toujours à elle. Si j'ai besoin d'un juriste et je m'adresse au service juridique. Si j'ai besoin d'un service marketing et bien je m'adresse au service marketing. [...] Si j'ai besoin d'un

⁴ Sur les négociations des frontières professionnelles et territoriales liées à la mise en place de réseaux de soins on pourra se reporter au travail de R. Bercot (2006).

communiqué de presse ou si j'ai besoin des grandes lignes, eh bien je leur envoie les grandes idées d'un projet et ils me bâtissent quelque chose autour. » Président AL

Inversement, les AL sont volontaires pour relayer les campagnes et actions engagées au niveau national. Elles sont par exemple enclines à mobiliser leurs adhérents (pétitions, courriers aux élus) pour appuyer un travail de la direction de l'AFD visant à s'opposer au déremboursement des lecteurs de glycémie. On voit donc que ce n'est pas une hostilité vis-à-vis de l'échelon associatif national qui permet de comprendre le faible engagement dans la mise en œuvre du plan « Acteurs de santé » mais bien d'autres éléments évoqués précédemment (conception associative des animateurs locaux, faibles ressources humaines, dépendances avec les organisations hospitalières). Quelque peu paradoxalement, notre enquête dans une troisième région suggère qu'il est possible que les tensions entre niveau national et local soient moins un obstacle à la mise en œuvre de ce plan qu'une conséquence de sa réalisation.

3. Quand des associations locales s'autonomisent

Notre troisième région d'enquête (Rhône-Alpes) présente un mode de fonctionnement contrasté, avec des AL fortement engagées dans une transformation de leurs activités, à la fois en direction du monde médical et des institutions de la santé et qui entretiennent cependant des relations conflictuelles avec le siège de la fédération.

3.1. Retravailler les relations avec le monde médical : restructurer la prise en charge autour de l'usager

Ces AL ne cherchent pas à maintenir simplement leurs relations historiques avec les hôpitaux leur apportant un accès privilégié aux structures de soin, des ressources matérielles ou de nouveaux adhérents. Plus que cela, il s'agit pour elles de mieux comprendre les choix hospitaliers en pénétrant les instances de décision et les conseils d'administration, de faire entendre la voix des malades et les spécificités de la pathologie diabète. Les membres de ces associations se sont notamment rapprochés des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge des hôpitaux. A travers ce rapprochement, il s'agit non seulement de prendre part à la gestion des litiges émergeant de la relation de soin mais également et plus largement de travailler la politique d'accueil des établissements de santé. Il s'agit ainsi de nouer des liens avec d'autres associations et de peser sur les arbitrages en matière d'investissement. Une association peut par exemple plaider pour l'amélioration du service d'urgences où arrivent de nombreux diabétiques suite à un coma plutôt que pour l'achat d'un nouveau scanner jugé trop coûteux et inutile.

Ces AL cherchent aussi à être présentes au sein des réseaux de santé. Plutôt que d'apparaître comme des structures concurrentes, les réseaux sont perçus comme favorisant une meilleure prise en charge du diabétique en décloisonnant les différents professionnels de santé et en améliorant les remboursements dédiés aux patients reconnus d'affection longue durée. L'implication au sein des réseaux est considérée par les AL comme d'autant plus intéressante qu'elle leur permet de mieux cerner la diversité des positionnements des professionnels de santé. Les réseaux mettent en prise des acteurs aux enjeux différents, rendent visibles les intérêts des soignants et constituent du même coup un lieu d'observation privilégié pour les malades qui y participent. Les conflits récurrents que les animateurs des AL peuvent observer entre les « petites mains du diabète » en quête de reconnaissance auprès des spécialistes de l'endocrinologie comme les enjeux financiers associés à la priorisation des choix en matière thérapeutiques, sont autant d'occasions de mieux saisir la fragilité de l'autorité médicale (Castel, 2005) pour en tirer partie.

« Par contre, ce qu'il faut prendre en compte, c'est la compétition entre les hospitaliers et les libéraux (...) les uns et les autres prennent leur place dans ce réseau mais en essayant d'imposer leurs propres pratiques. C'est toujours en fonction de leur intérêt propre ». Président AL

L'implication de ces AL au sein des structures médicales en fait des interlocutrices intéressantes pour les organisations en charge de la politique de santé et de la régulation des dépenses au niveau territorial. Contrairement à ce que nous avons pu observer dans nos deux premières régions, les AL apparaissent, via notamment l'association régionale qui les regroupe, très actives en direction de ces organisations.

3.2. Retravailler les relations avec les institutions de la santé : participer à l'objectivation des besoins de santé et à la transparence des pratiques médicales

Ces organisations réaffirment depuis quelques années l'idée que l'on ne peut pas optimiser la prise en charge thérapeutique sans une meilleure évaluation des besoins de santé de la population. Cependant, elles indiquent fréquemment dans le même temps les difficultés qu'elles rencontrent à appréhender clairement ces besoins. En Rhône-Alpes par exemple, le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire témoigne de cette difficulté en reconnaissant que les instruments de mesure des besoins de la population reflètent largement les intérêts des professionnels de santé. Dans ce contexte, les associations de malades apparaissent comme un moyen d'identifier les besoins de santé de la population. Elles sont perçues par exemple par les responsables de l'assurance-maladie comme des appuis pour se doter d'une représentation de la pathologie indépendamment de la communauté médicale :

« La prévention des maladies chroniques constitue l'enjeu majeur des assurances maladies. On sait très bien que ce sont les patients en affections longue durée qui coûtent le plus, donc c'est une partie de la population qui constitue l'essentiel des dépenses, une petite partie et donc le diabète fait partie des 5 pathologies qui sont mises en priorité. Il y a eu un renforcement des liens entre les caisses et les associations, cela a permis aux caisses de développer de bonnes connaissances des maladies et de créer une bonne interface. C'était différent des relations avec les médecins libéraux ! ». Directeur CPAM

En conséquence, les organisations en charge de la politique de santé et de la régulation des dépenses au niveau régional - et tout particulièrement l'assurance maladie - renforcent leurs liens avec les AL. Elles participent à leurs assemblées générales et apportent aux malades des éléments d'information sur le système de soin (fonctionnement des établissements hospitaliers, arbitrages en matière d'offre de soin, évolution des règles en matière de remboursement, etc.). Les personnels de l'assurance maladie aident au montage des dossiers de subventions et vont parfois jusqu'à soutenir financièrement certaines opérations, comme une opération de sensibilisation au diabète auprès des médecins généralistes de la région⁵. Ce sont bien ces relations privilégiées et l'implication dans les différentes arènes de décisions qui permet à ces AL de retravailler les relations qu'elles entretiennent avec le monde médical.

Le développement de tels liens est possible parce que les AL sont animées par des personnes qui y sont favorables. En témoigne l'extrait d'entretien avec cette adhérente présidente d'une AL qui siège aussi bien à la conférence régionale de santé de Rhône-Alpes qu'à la maison des réseaux. Pour elle, l'implication dans ces espaces est un moyen d'assurer la défense des usagers, notamment vis-à-vis des structures hospitalières :

« On a des prises de bec avec l'administration de l'hôpital qui savait tout et ne connaissait pas la loi sur la place de l'usager. Or le réseau et l'hôpital dépendent de l'ARH ! On voulait qu'ils tiennent compte des besoins des usagers, par exemple pour l'accès en voiture ou en bus. « Les

⁵ Sur les relations difficiles entre médecins généralistes et associations de malades, voir (Levasseur et al. 2006).

usagers, on s'en tape ! » [le directeur de l'hôpital] a dit, et personne n'a réagit, aucun soignant. A la fin de la réunion, je me suis fait entendre, par lettre, je ne pouvais pas leur laisser le dernier mot. J'ai envoyé ma lettre à Lyon (...) à toutes les instances (...) et le directeur s'est fait taper sur les doigts. On a une place à défendre et à prendre, et il faut pour ça avoir une voix qui porte ». Présidente d'AL

Un adhérent, en particulier, a joué un rôle important. Dirigeant un établissement public médicalisé, à l'origine de la création du CISS régional dont il est administrateur en 2007, il a pu s'appuyer sur sa bonne connaissance du fonctionnement de l'environnement institutionnel médical pour y défendre une conception moins asymétrique de la participation des malades. Il est à l'origine du renforcement du niveau régional de l'association.

3.3 Une action régionale renforcée...

Les transformations de l'activisme associatif s'accompagnent en effet de l'émergence d'un niveau associatif régional actif, animé par le dirigeant d'établissement public médicalisé. Reconnu par les autres responsables d'AL pour sa compétence, il a été élu à la présidence régionale de l'association et a développé des actions qui ont constitué ce niveau comme espace de ressources fédérateur pour les associations locales. Le niveau régional, sous sa présidence, apparaît ainsi en mesure de répondre à certaines des situations critiques que lui font remonter les membres des AL. Par exemple, l'association régionale peut intervenir pour aider les adhérents confrontés aux problèmes de discrimination au travail qu'ils peuvent rencontrer.

« Il n'y pas très longtemps tel adhérent est venu me voir avec tel problème, le gars s'est adressé à l'AFD, il était sur un emploi, on a découvert un diabète, son employeur ne voulait pas le mettre sur le même poste, il s'est retrouvé au chômage. Je l'ai mis sur la piste de la reconnaissance du travailleur handicapé, soit la formation des gens déclassés du fait de leur handicap, avec l'Agefip, il y a une prise en charge globale, soit avec l'employeur ils vont proposer d'aménager le poste de travail à leur frais, donc voilà ca c'est une vraie proposition...cette personne si elle se fait reconnaître travailleur handicapé, cette personne elle est pas handicapée pour autant, je le suis. Ca c'est une réponse concrète qu'on peut proposer ». Président AR

Le président régional s'est mobilisé – avec le soutien du CISS régional - pour que soit mises en place des formations destinées aux bénévoles des AL, afin que ceux-ci acquièrent les compétences nécessaires à une participation active aux arènes d'expression des usagers. Il ne suffit pas en effet d'être simplement présent dans les conseils d'administration des hôpitaux pour diminuer l'asymétrie des relations avec les soignants. Il faut encore maîtriser la prise de parole, un vocabulaire spécialisé ou comprendre le détail du fonctionnement d'une structure hospitalière. Grâce à ces formations, les animateurs des AL acquièrent des compétences pour travailler plus efficacement à la prise en compte des besoins spécifiques des diabétiques. Enfin, le président régional a été très présent au sein de la conférence régionale de santé et a cherché à peser sur la manière dont sont priorisés les différents éléments du plan régional de santé (prévention, éducation, environnement).

La redéfinition des relations avec le monde médical et les institutions de la santé que nous donnent à voir ces bénévoles nous montre une transformation de l'activisme associatif proche de celle défendue par le projet « Acteur de santé » de la direction de l'AFD. Cette transformation qui est très progressive, notamment parce qu'elle nécessite l'apprentissage de savoirs nouveaux (vocabulaire médical, textes réglementaires, etc.), de compétences et de manière de travailler nouvelles, s'accompagne aussi paradoxalement d'une dégradation des relations avec le siège de l'association.

3.4 ...une action régionale créatrice de tensions avec la direction nationale

Les bénévoles des AL de la troisième région évoquent une forte insatisfaction à l'égard des salariés de la direction fédérale qui ne leur paraissent pas être suffisamment radicaux dans leurs relations avec les professionnels de santé et dans leur positionnement vis-à-vis des pouvoirs publics. La première critique des associations locales comme du président de région porte sur la place des soignants dans les instances même de décision de l'AFD et dénoncent une représentation trop importante des médecins au sein du conseil d'administration. « *Noyauté* », « *Pilotée par des professionnels de santé* », les critiques sont vives envers une direction décrite comme davantage préoccupée par la levée de fonds au service de la recherche et des chercheurs qu'à l'amélioration de la qualité de vie des malades.

« Moi il me semble que ces plans (comme le plan « Acteur de santé ») sont élaborés plus avec les professionnels de santé et pas suffisamment avec les associations locales, qui ont des choses à dire, il faut se repositionner à partir des besoins, des besoins des diabétiques, et non pas de la perception du problème par les professionnels de santé à l'AFD ». Président AR

C'est une des raisons pour lesquelles les associations préfèrent par exemple conserver la maîtrise de l'articulation entre les priorités des associations et les priorités de la recherche médicale en adressant directement les fonds pour la recherche qu'ils parviennent à récolter auprès de professionnels de santé qu'ils connaissent plutôt que de déléguer cette tâche à l'AFD. Les AL et l'association régionale critiquent également la gestion financière de l'AFD mettant en avant son opacité et reprochant au siège fédéral de capter l'ensemble des financements potentiels que les laboratoires seraient susceptibles d'apporter aux malades et de répartir inégalement les cotisations des membres de l'AFD. A ce propos, ils critiquent par exemple le pourcentage trop important que le siège prélève sur les nouvelles adhésions effectuées localement, notant qu'ils ont l'impression d'être considérés comme des « vaches à lait ».

En filigrane, cette double critique s'inscrit de manière récurrente dans une perception de l'échelon national de l'AFD comme porteur de velléités rationalisatrices déconnectées des réalités et difficultés du travail concret des AL et de l'association régionale.

« Ils nous proposent des choses qui nous font frémir ; ils veulent gérer nos comptes « avec internet, c'est facile », ils veulent tout contrôler. On est une association indépendante, on n'aime pas être stéréotypé. Ils ont tendance à vouloir harmoniser les faits et gestes des associations et les bonnes idées des AL ne sont pas prises en compte ». Président AL

Il apparaît plus généralement qu'à mesure que les associations de malades enrichissent leurs champs d'action au niveau local, elles semblent plus attentives à marquer leur distance vis-à-vis de leurs interlocuteurs nationaux. Moins dépendantes des ressources (expertise, financements, etc.) proposées par ces interlocuteurs, ces associations deviennent plus critiques et cherchent à augmenter leur autonomie. Ce constat souligne la difficulté que peut représenter l'articulation des différents organisationnels des associations de malade et le risque potentiel d'éclatement qui peut accompagner leur montée en puissance et leur inscription dans les arènes régionales du système de santé.

4. Discussion et conclusion

Depuis une quinzaine d'années, l'analyse des mobilisations de certaines associations de malades ont conduit à montrer l'importance grandissante de ces acteurs dans la redéfinition de l'offre de soins, des politiques de recherche et à se féliciter de la démocratisation croissante de

l'appareil sanitaire. Une analyse multiniveau (local, régional, national) du fonctionnement de l'Association Française des Diabétiques nous amène à un constat plus nuancé.

Premièrement, cette analyse nous conduit à relativiser le rôle des patients/usagers dans le champ de la santé. Alors que l'AFD tente de profiter d'une épidémie de diabète de type 2 et de l'évolution de la législation reconnaissant une place croissante aux malades pour redéfinir l'offre thérapeutique au travers de son plan « Acteur de santé », nous avons mis en évidence que l'activité associative continue localement a été très largement menée en continuité du modèle de l'amicale de malades. Cette activité continue de renvoyer avant tout à l'aménagement des coûts associés à la prise en charge de cette maladie chronique qu'est le diabète. Elle reste faiblement influente sur le travail de l'offre de soin et la qualité de la prise en charge médicale. La mise en comparabilité des pratiques des soignants comme le travail sur les trajectoires des soignés à laquelle se livrent les AL ne consacrent pas la fin de l'asymétrie qui caractérise les relations entre un corps médical adossé à une expertise légitime et le corps du soigné en proie à la maladie (Freidson 1984).

Deuxièmement, nous avons mis en évidence l'hétérogénéité des modes d'action qui peut caractériser une même association de malade dans différents territoires et à différents échelons associatifs. Nous avons distingué, au niveau local, deux configurations. La première configuration est caractérisée par un activisme associatif faible, très peu engagé dans la redéfinition des relations avec les organisations de soin et dans la prise de parole dans les institutions régionales de la santé. La seconde configuration est caractérisée par un travail de reconnaissance du droit à intervenir dans la définition de l'offre de soin plus marqué, qui s'appuie sur le développement de relations avec les institutions régionales de santé, notamment celles en charge de la maîtrise des coûts. Nous pouvons évoquer deux éléments qui semblent favoriser une configuration plutôt qu'une autre. Le premier élément renvoie à l'identité et l'expertise des personnes qui animent les associations locales. Cette animation, nous l'avons souligné, repose sur peu de personnes. Leurs décisions et actions ont donc une influence déterminante. A ce titre, nous avons souligné combien la seconde configuration avait été favorisée par la présence d'un individu – le président de l'association régionale – actif, connaisseur de l'organisation du champ de la santé et occupant des positions intermédiaires entre les différents mondes concernés (soignants, soignés, tutelles). Le second élément renvoie à la nature des liens entre associations de malades et structures hospitalières. Les AL qui ont des liens historiques forts avec certains services de diabétologie hospitalier et qui dépendent fortement de ces services – du fait notamment de la plus faible densité populationnelle – pour assurer le recrutement de leurs adhérents semblent en effet moins enclins à engager une redéfinition de leurs modes d'action.

Troisièmement, nous avons montré que la mise en œuvre de projets visant à rendre les associations de malades plus actives dans la gestion du système de soin n'était pas sans susciter de tensions internes entre les différents niveaux de ces associations. Paradoxalement, ce sont les AL dont les pratiques concrètes sont les plus en phase avec le projet managérial de l'AFD qui sont aussi les plus critiques à l'égard de la direction nationale de l'association. Ce constat conduit à s'interroger sur l'avenir de ces associations de malades. Alors que la plupart des recherches mettent en avant les éléments qui soulignent le renforcement des acteurs associatifs et des patients dans le système de santé notre enquête invite à explorer plus avant la manière dont ce renforcement pourrait contribuer à la fragilisation des associations de malades : une fragilisation qui ne s'appréhenderait pas uniquement à travers l'analyse des stratégies associatives nationales et de leurs réthoriques mais par l'analyse des tensions organisationnelles internes que suscitent ces stratégies.

Bibliographie

AKRICH Madeleine MEADEL Cécile RABEHARISOA Vololona, *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Paris, Les Presses des Mines ParisTech, 2009, 206 p.

ALBERTINI Laure CANIARD Etienne LASCOUMES Pierre, « Associations d'usagers et de malades », in (dir.) Bourdillon François Brucker Gilles Tabuteau Didier, *Traité de santé publique*, Paris, Flammarion, 2004, pp. 467-472

ALLSOP Judith JONES Kathryn BAGGOTT Rob, « Health consumer groups in the UK: a new social movement? », *Sociology of Health & Illness*, 2004, Vol. 26, N° 6, pp. 737-756

BARBOT Janine, *Les malades en mouvements*, Paris, Balland, 2007, 307 p.

BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, Vol. 27, n°1, pp. 3-27

BERCOT Régine, « La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles », *Négociations*, 2006, n°5, pp 35-49

BRINGER Jacques FONTAINE Pierre DETOURNAY Bruno Nachit-Ouinekh Fatima Bami Gilles Eschwege Eveline, "Prevalence of diagnosed type 2 diabetes mellitus in the French general population: The INSTANT study", *Diabetes & Metabolism*, 2009, Vol. 35, Issue 1, pp. 25-31

CALLON Michel LASCOUMES Pierre BARTHE Yannick, *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*, Paris, Ed. du Seuil, 2001, 357 p.

CARRICABURU Danièle, « L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque », *Sciences sociales et santé*, 1993, Vol. 11, n°3-4, pp. 55-81.

CASTEL Patrick, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue Française de Sociologie*, 2005, Vol. 46, n°3, pp. 443-467.

DODIER Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003, 359 p.

EPSTEIN Steven, *Impure Science; AIDS, activism, and the politics of knowledge*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 1996, 466 p.

FERGUSSON Tom FRYDMAN Gilles « The first generation of e-patients », *British Medical Journal*, Vol. 328, 2004, pp. 1148-1149.

FERRAND Alexis « Visions profanes des réseaux de soins : comment les patients perçoivent les relations entre leurs soignants », in (dir.) Cresson Geneviève Druhle Marcel, Schwyer François Xavier, *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Rennes, ENSP, pp. 221-236.

FILLION Emmanuelle, *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2009, 328 p.

FREIDSON Eliot, « The changing nature of professional control », *Annual review of sociology*, 1984, Vol.10, pp. 1-20.

IMBERT Geneviève, « Vers une étude ethnoépidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications », *Société française de santé publique*, 2008, Vol. 2, n°20, pp. 113-124.

KUSNIK-JOINVILLE Odile WEILL Alain SALANAVE B, RICORDEAU Philippe ALLEMAND Hubert, « Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2005 ? », *Pratiques et Organisation des Soins*, 2007, Vol. 38, n°1, pp. 1-12.

LAREDO Philippe KAHANE Bernard, « Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose », *Sciences sociales et santé*, 1998, Vol. 16, n°3, pp. 97-126.

LECOEUR-BOENDER Marie, « L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier », *Droit et société*, 2007, Vol. 3, n°67, pp. 631-647

LEVASSEUR Gwenola SCHWEYER François Xavier DUPONT Christian, « Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes », *Santé publique*, 2006, Vol. 18, n°3, pp. 363-373.

MINISTERE DE LA SANTE, *Programme d'actions de prise en charge et de prévention du diabète de type 2*, Paris, Ministère de la santé, 2001, <http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/diabete/prog.htm>

PASSA Philippe « Diabète », in (dir.) Bourdillon François Brucker Gilles Tabuteau Didier, *Traité de santé publique*, Paris, Flammarion, 2004, pp. 226-232.

PATERSON Florence BARRAL Catherine, « L'Association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative de la maladie », *Sciences sociales et santé*, 1994, Vol. 12, n°2, pp.79-111.

RABEHARISOA Volona CALLON Michel, *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines de Paris, 1999, 200p.

RENAUT Alain, *La Fin de l'autorité*, Paris, Flammarion, 2004, 266p.

ROBELET Magalie, SERRE Marina BOURGUEIL Yann, « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2005, n°1, pp 231-260.

SOUWEINE Guillaume, *Apports d'une approche anthropologique du diabète de type 2 à l'épistémologie de la médecine*, Thèse de l'Université Lyon 1, 2006, 182 p.

WOOD Bruce *Patient power ? The politics of patients' associations in Britain and America*, Birmingham, Open University Press, 2000, 203 p.