

DISCOURS INAUGURAL

PAR PATRICK CHARPENTIER, PRÉSIDENT RÉGIONAL



ALLOCATION DU 11 OCTOBRE 2022

1ères Assises
inter-régionales
des Associations et
Représentants des
Usagers

France
Assos
Santé 
La voix des usagers

Nouvelle-Aquitaine

AUCUN POUVOIR NE PEUT S'EXERCER SANS QU'IL AIT OBTENU L'ADHÉSION DE CEUX SUR QUI ILS S'EXERCENT

Tel est le principe sur lequel s'est fondé le mouvement qui a donné naissance à la représentation des usagers du système de santé. L'histoire de la représentation des usagers est l'histoire des relations entre les trois principales familles d'acteurs du système de santé : Les patients, les usagers et leurs associations ; les pouvoirs publics qui administrent et qui régulent le système de santé et les professionnels de santé.

Mais cependant la démocratie paraît toujours hésiter à être participative.

Notre histoire institutionnelle de Louis XI, aux années 1980 de la décentralisation est marquée par la constante affirmation d'un état central fort et qui laisse peu de place à la parole de la société civile.

La première charte du malade en 1974 et les fondements de la représentation des usagers de 1996 en réponse à des scandales mobilisateurs. Dans le secteur social et médico-social, la loi du 2 janvier 2002 affirme et promeut les droits des bénéficiaires et de leur entourage et l'exercice de la citoyenneté. Elle est complétée par un arrêté de 2003 sur la charte des droits et des libertés de la personne accueillie et par un décret de 2004 instituant le conseil de la vie sociale et d'autres formes de participation.

Depuis une vingtaine d'années, les droits des malades ont été précisés et mieux définis, reconnus et plus défendus.

Le champ de la démocratie en santé est en construction. La loi de 2002 marque la promotion des droits individuels (pouvoir accéder à son dossier médical, être partie prenante des décisions thérapeutiques, etc.) et l'instauration d'une représentation des usagers au sein des établissements de santé. Auparavant, les ordonnances de 1996, avec la création des conférences régionales de santé, avaient commencé à marquer la reconnaissance des droits collectifs d'une population à être informée sur les déterminants de sa santé et à être associée à la définition des politiques de santé la concernant dans son territoire de vie. La démocratie en santé ne se réduit pas à la présence des usagers dans les établissements de santé !

Dans le champ sanitaire, la loi du 4 mars 2002 fixe les principaux droits des usagers et pose comme principe que « toute personne a le droit d'être informé sur son état de santé et précise que l'information incombe aux professionnels de santé. Pour garantir l'exercice de ces droits est mise en place la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en Charge : (CRUQPC). Les droits individuels continuent de s'affirmer. Les CRUQPC s'installent et s'emparent de la question de la fin de vie dans les établissements. La charte de la personne hospitalisée remplace en 2006 la charte du patient hospitalisé. Les soins de ville échappent à cette dynamique.

DEPUIS UNE VINGTAINE D'ANNEE, LES DROITS DES MALADES ONT ETE PRECISES ET MIEUX DEFINIS, RECONNUS ET PLUS DEFENDUS

En 2009, la loi « Hôpital Patients Santé et territoires (HPST) est recentrée sur l'Hôpital et sa modernisation. Désormais le rapport de la CRUQPC sera lui aussi un outil pour construire la politique de qualité de l'établissement qui fera l'objet d'une synthèse au niveau régional et national.

Cet exercice de synthèse se fait au niveau régional et c'est une des missions de la CRSA qui succède à la CRS. A la CRUQPC succède la Commission Des Usagers (CDU) avec un changement de position et la possibilité qu'un RU en soit le président. Elle n'est plus seulement consultée mais associée à l'organisation de parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité de l'établissement.

Du regard des USAGERS en référence aux 20 ans de la loi Kouchner : Qu'en est-il du constat des 20 dernières années ?

Les usagers se sont adaptés à tous ces changements institutionnels. Ils se sont organisés, fédérés, formés.

Dans les établissements de santé, ils ont progressivement trouvé leur place. Mais le bénévolat a ses limites. Dans le champ ambulatoire, c'est souvent le grand vide. Toutefois, les contrats locaux de santé fournissent l'occasion de faire place aux usagers. Par ailleurs la Nouvelle-Aquitaine expérimente un guichet unique pour accompagner ceux qui ont des plaintes ou des réclamations dans le département des Deux Sèvres.

NE JAMAIS TROP ESPERER ; NE JAMAIS DESESPERER ; DOIT ETRE NOTRE DEVISE. ELEVER LE DEBAT ET ALLER PLUS LOIN ; CERTES OUI ET ENSEMBLE.

Dans le secteur médico-social, à l'initiative de l'ARS, des Conseils de la Vie Sociale Départementaux (CVSD) ont été mis en place. Ils pallient en partie les difficultés de la démocratie en santé dans le cadre du fonctionnement des CVS dans les établissements de personnes âgées du fait de leur composition et de leur organisation. Que dire du traitement des plaintes et réclamations lorsque l'on sait que le dispositif en place des personnes qualifiées est en panne et totalement inefficace et que le CVS n'est pas compétent dans ce domaine. Il est urgent d'y remédier. Et d'y apporter des solutions innovantes et opérationnelles avec l'ensemble des acteurs concernés à l'échelle du territoire.

Déjà très fragiles, les dispositifs de démocratie en santé relatifs à la représentation des usagers ont été mis à mal et même très à mal par la pandémie. Les usagers, leurs familles ont perdu leurs droits au motif de l'urgence sanitaire, qu'il s'agisse des visites dans les établissements de santé, des fins de vie non accompagnées, des droits de visite supprimés, etc. Chaque décideur avait sans doute à cœur d'éviter le pire, mais le pire a souvent eu lieu et pour le moins de grandes souffrances. Aujourd'hui, il faut trouver la manière de préserver la démocratie en santé en temps de crise.

La loi fixe aux CRSA la mission d'organiser des débats publics. L'accomplissement de cette mission se heurte à une double difficulté. La première est d'ordre culturelle, la France n'ayant pas l'habitude de ce type de démarche, les événements récents (crise des gilets jaunes, covid) l'ayant amplement souligné. La deuxième tient aux moyens. Il n'existe pas de dispositifs pérennes et les ressources budgétaires sont entièrement à la main des ARS.

L'élaboration du Projet Régional de Santé (PRS) n'a été accompagnée d'aucun débat grand public, ni d'aucune consultation. La phase de concertation a été limitée aux échanges avec un large public de professionnels et de représentants d'usagers. L'articulation avec la Commission nationale du débat public est totalement inexistante. Les instances de démocratie en santé sont donc réduites à organiser des débats publics de façon ponctuelle, avec des moyens et une expérience limitée que ne compensent malheureusement pas le volontarisme et l'engagement dont elles témoignent dans ce domaine.

Il est grand temps de se diriger vers une démocratie sanitaire, une démocratie en santé participative.

Ne jamais trop espérer ; ne jamais trop désespérer doit être notre devise. Elever le débat et aller plus loin, certes oui et ensemble.

Cela passe par l'investissement dans les « niches démocratiques » (Nicola Pomies) .

Partout où se trouve une possibilité d'intervention populaire, la place doit être investie. La démo praxie en santé permet la participation citoyenne aux politiques de santé : PRENONS-Y TOUTE NOTRE PLACE

Mais pour cela comment réinventer la relève du bénévolat et de la représentation des usagers ?

C'est ce que nous vous proposons de traiter au travers du programme de ces deux journées à Montauban.

Je vous remercie.

TOUS UNIS POUR NOTRE SANTÉ



Président de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine