

**OPINION ALAIN-MICHEL CERRETI**, président d'honneur fondateur de l'association Le Lien, rapporteur sur les droits des malades pour le ministre chargé de la santé  
**CHANTAL DESCHAMPS**, responsable associatif, médiateur de santé et ancien membre du Comité consultatif national d'éthique  
**DIDIER SICARD**, professeur émérite, président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique, médiateur de l'Hôpital Cochin  
**PIERRE ZÉMOR**, conseiller d'État, président de la Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers du système de santé publique

## Elargir les droits des malades

C'est sur un fond de crise économique larvée, au cours du dernier tiers de siècle, que des droits ont été reconnus aux personnes malades et qu'est née la démocratie sanitaire. Durant les années 1990, lois, décrets, rapports se multiplient sur la qualité de l'accueil hospitalier, l'accès au dossier médical, la représentation des usagers et des familles, notamment dans les cas de troubles mentaux ou de soins palliatifs. En février 2000, le Conseil de l'Europe recommande des « *structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé* ».

La loi du 4 mars 2002 vient répondre à ce souhait en consacrant les droits d'une personne malade à la dignité, à la non-discrimination, au respect de sa vie privée ou encore à la préservation de son insertion sociale, familiale, scolaire ou pro-

fessionnelle. Elle rappelle les droits de l'utilisateur du système de santé à être informé sur son état, à échanger avec les professionnels et à dialoguer sur le projet de traitement qui le concerne.

Malgré quelques réserves initiales, le corps médical a admis progressivement que la participation du malade, et plus généralement de l'usager du système de santé, contribue à la qualité d'un processus thérapeutique en cours. La concertation citoyenne dans le domaine sanitaire ou médico-social bénéficie à l'évidence d'implications fortes, en raison de son caractère très personnel.

Les associations, organisées pour représenter les malades, particulièrement dans la lutte contre le sida, ont obtenu, dans la loi de 2002, via des agréments nationaux ou régionaux, la reconnaissance de leur place dans la défense des droits des

personnes malades et l'habilitation à les représenter dans les établissements hospitaliers, dans les ins-

---

**Une régression peut même parfois s'observer dans le respect des droits des malades par les médecins, au nom de l'urgence et de l'efficacité des soins.**

---

tances consultatives nationales ou auprès des Agences régionales de santé (ARS).

Aujourd'hui les crises financières, les crises économiques, écologiques, sociales, disons la « *polycrise* », ag-

gravent durablement les déséquilibres collectifs et les atteintes corporelles ou psychiques individuelles.

Les bonnes volontés et les dévouements n'ont pas les moyens suffisants pour répondre aux attentes de participation et lutter contre l'exclusion. Les services et les professionnels de santé n'ont pas encore le réflexe de mieux associer les patients, leurs proches ou ceux qui portent leur parole.

Une régression peut même parfois s'observer dans le respect des droits des malades par les médecins, au nom de l'urgence et de l'efficacité des soins. La parole du malade devient inaudible.

Comment aider plus pour mieux secourir ? L'engagement des bénévoles et des associations ne peut pallier la diminution relative des financements publics de solidarité.

Le mouvement associatif devrait mieux s'affirmer dans le domaine médico-social, dans les conseils de vie sociale et dans les commissions départementales (CDCPH pour le handicap, CODERPA pour l'âge), s'il était doté d'une reconnaissance analogue à celle de l'agrément délivré dans le domaine sanitaire.

La loi récente a tenu à afficher qu'elle plaçait le patient au cœur de l'hôpital en prenant en compte la dimension médico-sociale. Pour que ces bonnes intentions deviennent réalité, les hôpitaux, comme les établissements d'hébergement spécialisés, doivent mieux s'ouvrir à la vie de la cité. La collectivité a le devoir de garantir des droits économiques, sociaux, humains à ses citoyens les plus affaiblis, ainsi qu'à ceux qui les représentent avec désintéressement.