

# Vers une démocratie sanitaire participative ?

*Propos sur les effets de quelques avancées du droit en faveur d'une meilleure prise en considération des patients et usagers du système de santé.*

Pierre Zémor \*

## 1. Un handicap français...

La démocratie française 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. L'information transcendante, descendante, voire condescendante a, dans la communication publique, peu favorisé la participation des citoyens. Peu de concertation conduit à contester.

Il a été toléré de s'impliquer que progressivement et récemment. D'abord, depuis la fin d'un XIX<sup>e</sup> siècle de développement industriel, dans les entreprises, les ouvriers et ensuite plus largement les salariés ont pu faire valoir qu'ils étaient concernés par le niveau de leur rémunération et par leurs conditions de travail.

À la fin des années 1960, les habitants de quartiers en cours de rapide urbanisation ont pu exprimer des préoccupations sur l'évolution de leur cadre de vie, puis aujourd'hui sur les atteintes portées à l'environnement. Leurs opinions sont alors sollicitées dans les enquêtes publiques ou à propos de la réalisation, voire de l'opportunité, d'opérations d'aménagement. S'ils sont plus appelés à donner des avis sur les impacts subis dans leur voisinage, on reconnaît aussi leur intérêt à agir pour contester des atteintes portées à des valeurs ou à des dispositions d'intérêt général. Les menaces dénoncées de la rareté des ressources ou de l'avenir écologique de la planète sont de temps à autre examinées dans des consultations ou des débats publics.

Toutefois les concertations, même sérieusement menées, échouent le plus souvent à se greffer sur les processus de décision ou à influencer sur la conception des politiques publiques.

De manière bien naturelle, ce sont les domaines dans lesquels les individus se sentent personnellement concernés qui suscitent les dialogues les plus fréquents entre l'administration, les pouvoirs publics et la société civile.

Après le lieu de travail, l'habitat, le cadre de vie, le domaine où l'implication citoyenne est évidente, et souvent exigeante, est le domaine de la santé.

Nous sommes directement concernés par l'avenir de notre corps ou l'état de notre équilibre psychique. La revendication de savoir et de comprendre s'est affirmée, même si c'est avec une certaine pudeur ou avec la peur d'en parler, qui expliquent une prise en considération différée et une ouverture démocratique tardive. Beaucoup plus profondément que le citoyen à l'égard d'un projet d'urbanisme voisin, l'individu entend être associé au diagnostic sur la maladie qui l'affecte, comme au pronostic des démarches thérapeutiques.

Mais – hiérarchie institutionnelle oblige - pas plus que le maître d'ouvrage ou l'architecte pour des travaux publics, ni que l'entrepreneur ou le dirigeant, peu loquace pour communiquer avec son personnel sur l'élaboration de sa stratégie, le médecin et l'infirmier sont peu portés à expliciter les considérants des actes qui relèvent de leurs compétences.

D'autant qu'ici, dans le domaine médical ou médico-social, on peut arguer qu'il est délicat, voire insécurisant, de faire participer un patient au déroulement d'un processus thérapeutique. Le patient est fragilisé par sa situation. Surtout s'il s'agit d'un enfant ou d'une personne affaiblie par le nombre des années, pire dépendante ou trop physiquement ou mentalement handicapée.

Longtemps la timidité du patient s'est conjuguée avec le penchant au silence et au secret du soignant. Le corps médical, l'administration sanitaire et le décideur politique ont fait la sourde oreille à des demandes qui voulaient lever la barrière de l'intimité pour s'exprimer et questionner.

Malgré toutes ces réserves initiales, qui, en combat d'arrière-garde, prétextent des pertes de temps, le corps médical a admis progressivement que la participation de la personne malade contribue à la qualité d'un traitement et à sa réussite. L'expérience démontre que la mobilisation psychologique d'un patient, informé et admis à échanger avec son médecin, crée un terrain favorable à l'efficacité des soins. Le dialogue est utile, soit avec le malade lui-même, soit grâce à la médiation d'un proche familial ou amical.

On en est venu ensuite, surtout à l'égard des personnes isolées ou diminuées, à la solution, forcément plus distante et plus collective, d'un représentant du patient. Or, pour contribuer à une réelle participation du malade, il est difficile de s'immiscer dans la concertation intime que le malade escompterait avoir avec son médecin.

La démocratie sanitaire poursuit en effet deux objectifs parfois difficiles à concilier : au quotidien, accompagner et échanger durant un parcours de soin et, plus globalement, plus formellement, défendre les droits de l'utilisateur d'un établissement hospitalier, comme ceux de tous les usagers du système de santé. Or on sait qu'on ne peut bien défendre des droits qu'en étant dans une réelle proximité du malade, afin d'identifier ses demandes et d'entrevoir ses souffrances. Pour cela qu'une bonne représentation exige, pour ne pas être qu'administrative, des moyens humains importants, formés et disponibles.

## **2. La défense des droits des personnes malades.**

Depuis une vingtaine d'années, les droits des malades ont été précisés et mieux définis, reconnus et plus défendus. Particulièrement significative est la reconnaissance que le corps médical lui-même et les équipes soignantes accordent aux rôles que jouent les usagers des établissements hospitaliers et les représentants des malades pour améliorer la qualité du système de santé.

Non seulement les exigences d'une meilleure protection sanitaire des personnes, d'un accès facilité à l'information ou la communication plus naturelle des malades avec les services, ont pu contribuer à élever la qualité de l'exercice médical, mais la participation des patients s'est avérée un auxiliaire précieux pour la délivrance des soins.

La loi dite Kouchner du 4 mars 2002, consacre, tant 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, par exemple scolaire ou professionnelle, que les droits de l'utilisateur du système de santé à être informé sur son état, à échanger sur son dossier médical, comme à dialoguer sur le projet de traitement qui le concerne.

La défense de ses droits par un individu malade peut, au-delà des familles et des amis, plus ou moins présents ou avertis, être assurée par des collectifs volontaires de patients ou d'anciens malades, regroupés en associations.

### **Droits des personnes malades**

L'affirmation des droits des patients s'inscrit dans les droits humains. L'objectif est de promouvoir l'autonomie de tout individu, notamment en ce qui concerne ses relations avec les praticiens des systèmes de santé. Ces droits se trouvent souvent imbriqués les uns dans les autres, mais trois catégories d'entre eux présentent un aspect transversal, qui leur confère d'être préalables à d'autres droits. Il s'agit :

- du **droit à l'information**, qui concerne la maladie, ses évolutions connues, les traitements possibles avec l'analyse de leur intérêt et de leurs risques, les caractéristiques des professionnels dispensant ces soins.

L'information n'est pas une fin en soi, mais un moyen permettant à la personne de faire des choix libres et éclairés. Les modalités de transmission de l'information sont aussi importantes que l'information elle-même. Outre la personne intéressée, son entourage doit être également pris en compte, dans les processus d'information, d'écoute, d'échange, donc de réelle communication.

La communication de l'information doit jaloner le colloque singulier entre médecin et patient, dans lequel seules des considérations du mieux et du bien-être sont à prendre en compte.

- du **droit au consentement libre et éclairé**, c'est-à-dire le droit à la participation de la personne malade dans les décisions la concernant. Il n'est d'assentiment qu'éclairé et d'acceptation d'encourir un risque que fondée. Il ne s'agit pas d'une défausse de responsabilités du médecin vers le patient, mais de la recherche du bénéfice d'interaction dans le libre choix d'une alliance thérapeutique. L'adhésion du patient bien renseigné doit être explicite et exprimée objectivement. Le patient peut dès lors accepter ou refuser l'intervention ou le traitement qui lui est proposé.

- du **droit à la dignité**, donc le droit à l'intimité, le droit à la prise en charge de la douleur, le droit à une fin de vie digne, la protection de l'intégrité du corps, le respect de la vie privée et du principe de non-discrimination.

La reconnaissance du temps nécessaire consacré à la consultation, à l'écoute du patient, à l'explication du diagnostic, comme du traitement, participent du respect des personnes.

Un certain nombre de droits individuels sont à assurer dans une démarche de santé publique : **droit à l'accès aux soins pour tous, droit à la qualité des soins, droit à la prévention et à la sécurité des soins.**

Conscient que la mise en œuvre de ces droits interrogent beaucoup de professionnels, de patients, de responsables des politiques de santé et aussi d'associations de malades et d'usagers du système de santé, le CES Européen avait estimé urgent de sortir de la simple opposition entre les droits des uns et les devoirs des autres. L'effectivité des droits individuels dépend en grande partie de réponses collectives.

Il paraît nécessaire de développer une véritable démocratie sanitaire mobilisant les usagers et leurs représentants dans les diverses instances.

### **3. La représentation des usagers dans les établissements de santé**

La place des usagers dans les établissements de santé a été fixée par l'ordonnance du 24 avril 1996, qui a octroyé deux sièges à leurs représentants dans le conseil d'administration de l'établissement. Ceux-ci devaient par la suite siéger dans les commissions de conciliation, mises en place en 1998. Ils étaient également invités à assister, avec voix consultative, aux réunions des comités de lutte contre les infections nosocomiales.

S'il est un terrain sur lequel le rôle des usagers est patent, c'est bien celui des maladies nosocomiales. Les malades hospitalisés se sont avérés des lanceurs d'alerte, suscitant des dispositions et des précautions salutaires.

Depuis, la reconnaissance de l'importance de la place de l'utilisateur au sein des instances hospitalières n'a cessé de croître, entraînant une forte augmentation du nombre requis de représentants d'utilisateurs. La loi de 2002 a renforcé l'encadrement législatif et réglementaire du rôle de représentant.

Cette représentation ne peut être assurée que par un membre d'une association agréée, l'agrément permettant notamment à l'association d'ester en justice pour défendre les intérêts des utilisateurs.

L'accroissement du nombre des utilisateurs requis et la réduction du nombre des associations pouvant prétendre exercer des fonctions de représentation ont créé pour les ARS des difficultés de recrutement de représentants des utilisateurs.

Les besoins des établissements de santé sont de trois représentants au conseil d'administration et de deux représentants dans la "commission des relations avec les utilisateurs et de la qualité de la prise en charge" (CRUQPC), soit au total, par établissement public et en comptant les suppléants, entre quatre et sept membres d'associations agréées.

Avec les établissements privés participant au service public hospitalier et qui ont fait le choix d'adopter la réglementation applicable aux établissements publics en ce qui concerne la représentation des utilisateurs, on parvient à un effectif requis entre 7000 et 14000 représentants des utilisateurs. Les autres établissements privés ne sont soumis à l'obligation de représentation des utilisateurs qu'au sein des CRUQPC, ce qui conduit à recruter près de 9000 autres représentants des utilisateurs.

Les difficultés rencontrées sont évidemment différentes selon le statut, la taille des établissements et leurs situations sur le territoire.

Dans tous les cas, les établissements de petite taille - entre 50 et 100 lits - sont ceux qui pâtissent le plus des difficultés de recrutement.

De même sont pénalisantes les fortes densités régionales, par exemple en Ile de France et en région PACA, ainsi qu'en milieu rural les éloignements des établissements entre eux ou du domicile des membres d'associations pouvant représenter les utilisateurs. Ces situations, la perspective de déplacements, parfois difficiles en période hivernale, favorisent peu les candidatures de représentants.

Au cours de la décennie écoulée, la mise en place d'un agrément des associations a permis une relance de la représentation des utilisateurs, sans toutefois y apporter les réponses attendues sur les conditions de son exercice.

#### 4. L'agrément des associations

Agréer une association permet à celle-ci de représenter les malades et usagers dans les instances de santé publique, telles que la Conférence Nationale de Santé (CNS) et les Conférences Régionales de Santé et de l'autonomie (CRSA), dans des instances territoriales et surtout dans les établissements hospitaliers.

L'agrément au niveau national permet de se porter partie civile pour défendre l'intérêt collectif des usagers du système de santé. Il s'agit de dispositifs analogues à ceux existant pour la défense des consommateurs ou maintenant pour des actions groupées.

Après des concertations menées avec le monde associatif, notamment avec les collectifs inter-associatifs de la santé et selon le rapport d'Etienne Caniard, le législateur a jugé utile d'agrément les associations qui défendent les droits des malades.

Une "Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique" (CNAarusp) a été prévue par les lois de 2002 et 2004 relatives aux droits des malades et par le décret du 31 mars 2005.

Cette commission regroupe tous les savoirs utiles : au-delà des membres de droit (les directions générales de la Santé, de l'Offre de Soins, Vie associative, Vigilance et lutte contre les dérives sectaires), parlementaires, membres du Conseil d'État (président de la commission) et de la Cour de Cassation, médecins et professeurs de santé publique, universitaires et juristes du droit de la santé, des représentants du monde associatif ayant de surcroît des expériences hospitalières ou médico-sociales...

Elle a été installée, pour la première fois, le 2 février 2006 par le ministre de la santé, Xavier Bertrand. Par la suite les travaux de la CNAarusp ont été suivi de plus ou moins près par les ministres chargés de la santé : Philippe Bas furtivement, Roselyne Bachelot-Narquin, à nouveau Xavier Bertrand, avec Nora Berra comme secrétaire d'État, puis Marisol Touraine, en 2012.

Une fois qu'elles sont agréées nationalement ou régionalement par la commission, les associations proposent respectivement au ministre ou aux préfets de région – initialement, ensuite aux directeurs généraux des Agences Régionales de la Santé - que leurs membres siègent dans les conseils d'administration des établissements, dans les "commissions des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge" ou dans des instances nationales ou régionales.

En donnant des avis – conformes, qui par conséquent s'imposent - au ministre et aux directeurs généraux des ARS, la CNA est amenée à connaître, en toute indépendance, à travers les dossiers de demandes qu'elle instruit, les dévouements remarquables de multiples associations.

Devant ces bonnes volontés participatives en faveur des personnes qui requièrent des soins, la commission nationale d'agrément est a priori portée à la bienveillance. Elle ne se borne pas à vérifier rigoureusement que les cinq critères fixés par le décret de mars 2005 sont satisfaits. Elle entend, à partir d'une jurisprudence sereinement élaborée, faire œuvre de pédagogie et encourager la multiplication des associations qui méritent d'être agréées.

Le questionnement est simple. L'association qui veut être agréée a-t-elle eu dans les trois dernières années des activités effectives et publiques de défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ? A-t-elle mené des actions de formation de ses membres et d'information des malades, de leur famille et d'une manière générale des usagers de la santé ?

Le critère essentiel pour un avis favorable à l'agrément d'une association est l'implication effective, dont elle peut faire état, dans la défense des droits de la personne malade usagère du système de santé.

Les trois autres critères sont la représentativité, surtout territoriale, le fonctionnement démocratique de l'association, la transparence de la gestion, et son indépendance, notamment à l'égard des professionnels de santé et des laboratoires ou des industries du secteur.

La CNA est ainsi amenée à s'interroger sur la composition de comités scientifiques qui assistent de leur compétence l'animation d'une association ou encore à examiner pour une autre association la diversité suffisante des ressources financières pour se maintenir à distance d'intérêts particuliers, notamment économiques.

Un renouvellement de l'agrément a été prévu au bout de 5 ans. La procédure de renouvellement fait l'objet d'une demande simplifiée et fournit des éléments d'appréciation sur les évolutions d'activités des associations agréées, le plus souvent pour mieux satisfaire aux exigences des critères et extrêmement rarement de manière régressive.

Ainsi le renouvellement confirme l'engagement vertueux des associations, sauf dans quelques cas où l'encouragement donné, par un agrément trop juste mérité, n'a pas été suivi d'effet par une association ayant surestimé la force de ses moyens pour tenir les promesses attendues par la "Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique".

## **5. Un large mouvement d'engagements pour défendre et représenter**

L'importance du travail effectué sur une période de dix ans, qui correspond à une importante mobilisation associative de caractère militant, ressort du bilan globalement chiffré de la CNAArusp.

Ont été examinés près de 1500 dossiers de demandes (sans compter celles abandonnées en cours d'instruction) d'un agrément ou d'un renouvellement, pour environ 1/4 nationales et 3/4 régionales.

Fin 2015, sont agréées 500 associations.

Viennent en tête de ce vaste élan de grandes fédérations bien connues, telles la "Ligue nationale contre le cancer", AIDES contre le Sida, la "Fédération française des groupements de parkinsoniens", la "Fédération nationale des accidentés du travail", l'UNAFAM des amis et familles de malades mentaux, la FNAPSY des ex-patients en psychiatrie...

Aussi, des unions d'associations familiales, qui ont développé un domaine d'activités de défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, d'abord l'UNAF et certaines UDAF, encore l'UFAL des familles laïques, etc.

Encore, des associations remarquables, telles "Vaincre la mucoviscidose", l'APF des paralysés de France, la "Recherche sur la Sclérose latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone", ou "Le lien" dont les contributions à la lutte contre les infections nosocomiales ont fait progresser en quelques années la prise de conscience et la prévention des accidents liés à l'hospitalisation...

Citons aussi l'AVIAM qui fédère des associations régionales d'aide aux victimes d'accidents médicaux, l'ADMD pour le "Droit de Mourir dans la Dignité", "Grandir" regroupant adultes et parents d'enfants atteints de pathologies des troubles de croissance, "Vivre comme avant" qui soutient les patientes traitées pour un cancer du sein...

Également, des organisations connues dans la défense des consommateurs et qui, au-delà de leur vigilance à l'égard des industries du médicament, souhaitent intervenir dans le domaine de la défense des droits des usagers du système sanitaire : la CLCV, confédération du logement, de la consommation, et du cadre de vie, ou bien les activités de défense des malades de "Que Choisir ?".

De nombreuses associations nationales ou locales réalisent, souvent avec des moyens limités, un travail considérable face aux atteintes des maladies dites orphelines. "Alliance maladies rares" s'intéresse à un millier de pathologies et près d'un million de malades.

Autres exemples, "Cutis Laxa internationale" ou ASSYMCAL pour son modeste réseau de patients de maladies génétiques rares. La jeune AMSN regroupe 137 personnes concernées par le syndrome néphrotique, qui échangent leurs expériences pour mieux supporter les contraintes, notamment alimentaires, des traitements.

La maladie d'Alzheimer suscite de multiples associations, soit nationales, France Alzheimer, soit régionale en Ile de France, CADIF Alzheimer ou plus locale, Alzheimer Essonne...

De plus en plus d'associations choisissent d'ailleurs le champ régional d'intervention, qui leurs paraît plus susceptible de contribuer à la qualité de vie des malades et à la bonne gestion de leurs soins, telles les "Associations d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés" du Nord-Pas-de-Calais, de Midi-Pyrénées, de Provence-Alpes-Côte-D'azur-Corse, d'Aquitaine, du Centre, de même les associations des familles des "Traumatisés crâniens, des Laryngectomisés et Mutilés de la voix"...

La principale difficulté d'appréciation, que rencontre la jurisprudence de la commission réside dans l'obligation faite par les textes de distinguer deux catégories d'associations. Car, à côté des associations dites de malades et d'usagers du système de santé, seules concernées par l'agrément, existent des associations qui sont souvent dites de bénévoles - bien que le bénévolat ne soit pas ici un critère clivant - dont la vocation est d'accompagner par un soutien ou des visites toute personne accueillie dans un établissement. Ce deuxième type d'interventions associatives, qu'illustre bien "Animation Loisir à l'hôpital", sous le nom plus familier des "Blouses roses", correspond à des actions d'animation, de loisirs, de soutien psychologique et social en vue d'améliorer la vie quotidienne du séjour hospitalier des personnes soignées.

Même proche dans certains cas de la défense des droits subjectifs de la personne, leur rôle est distinct de celui de représenter les usagers. Ces associations peuvent par conséquent intervenir sans solliciter un agrément. La plupart du temps, elles signent avec les établissements de santé des conventions qui régissent des modalités de partenariat et qui suffisent à habiliter leur participation.

On peut par ailleurs identifier d'autres types d'associations : celles, de plus en plus nombreuses, qui mènent des actions efficaces et utiles de publicité et d'information, le plus souvent à des fins de prévention, telle l'association "Europa Donna Forum France" qui n'a pas obtenu de la CNA un avis favorable d'agrément, son activité concourant surtout à amplifier les recommandations des professionnels de santé pour le dépistage du cancer du sein.

Ou encore "SOS Amitiés", qui accomplit un travail d'écoute anonyme, en bien des occasions crucial, ne peut prétendre défendre les droits de malades pour les représenter en permanence, sauf à apporter des points de vue dans des groupes d'étude ou de recherche.

On rencontre même, sans pouvoir les retenir, des associations de gestion ou de prise en charge de soins, qui tout naturellement offrent dans leur fonctionnement de se préoccuper du bien être et aussi de certains droits de leurs patients. C'est l'accompagnement naturel d'une prestation de service...

Une difficulté peut se rencontrer lorsqu'une association poursuit deux objectifs. La CNA est alors amenée à faire la part des choses. Ainsi, dans un cas qui défraye abondamment la chronique, la commission nationale d'agrément a donné un avis favorable après avoir instruit le dossier de l'ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité. Il est constant que cette association défend, auprès des équipes soignantes et des établissements, les droits de malades en fin de vie, dans un strict respect de la loi, même si parallèlement elle mène des actions militantes, voire prosélytes, pour modifier la loi. Le sujet, qui relève à la fois des consciences individuelles et de la morale collective, soulève des passions.

Il n'est pas aisé de faire comprendre que doivent être distingués les deux rôles de l'ADMD. Seul celui de la défense des droits des malades, fixé par les textes que la commission a le devoir d'appliquer, a été pris en compte dans le délibéré de la CNA, abstraction faite du débat de société qu'il revient au Parlement de trancher.

Cet épisode, comme les travaux de la CNA, montrent que la pédagogie est largement requise pour que la participation des malades aux actes de santé publique, au-delà du progrès qu'a constitué son inscription dans la loi et le règlement, fasse l'objet d'une plus complète mise en œuvre.

En particulier, l'intérêt du processus d'agrément ne doit pas être perdu de vue par des associations qui hésitent à accomplir cette démarche de reconnaissance – plutôt que de labellisation – ou de renouvellement au bout de cinq années d'agrément. Près de dix mille postes de représentants sont à pourvoir dans les établissements et instances de santé. Après une période transitoire et depuis février 2007, l'agrément est obligatoire pour enrichir le vivier des membres d'associations où le ministre et les ARS puisent les représentants des malades.



Il n'existe donc pas ici de modèle unique. Les associations déjà agréées, comme les candidates, présentent des profils et des domaines d'intervention très différents. Les associations non spécifiquement liées à la santé, comme les associations familiales ou de consommateurs, ne sont pas exclues par les textes à condition qu'elles exercent des activités de défense des personnes malades et de formation et d'information dans ce domaine.

## **6. Limites et espoirs d'une représentation plus participative des malades**

Tout n'est pas rose ! L'avènement d'une démocratie sanitaire est un lent accouchement.

À l'occasion des renouvellements d'agrément, les associations insistent sur les difficultés rencontrées pour parvenir à une représentation effective des usagers. Le recrutement de représentants, peu disponibles, mal indemnisés, pas assez formés et tardivement informés des dossiers qui doivent leur être soumis, est délicat. Un statut du représentant est depuis longtemps réclamé...

Les associations doivent pouvoir participer aux décisions. Même si cela est difficile, une véritable révolution culturelle est nécessaire dans nos administrations centrales et déconcentrées. Les représentants bénévoles des usagers doivent être écoutés, respectés et se sentir utiles. Afin d'éviter que la lassitude gagne du terrain, leurs paroles doivent se traduire dans les actes de l'administration.

Aussi, le nombre d'associations agréées doit être le plus élevé possible, de sorte que la représentativité des usagers devienne une pratique courante. Est donc essentielle la question de former les représentants afin qu'ils assurent au mieux leurs fonctions.

Sans formation, des sentiments d'isolement, puis de désintéressement, ou d'être simplement instrumentalisé, risquent de s'installer. Les associations comme les établissements ont tout à gagner à s'appuyer sur des représentants correctement formés.

Il est donc indispensable de dégager des moyens financiers en faveur de cette jeune démocratie sanitaire. Les élus, représentant des citoyens sont indemnisés. Les représentants des personnes malades doivent aussi recevoir un juste dédommagement... Il n'est pas possible de multiplier les heures de bénévolat à l'infini. En particulier, les professions libérales peuvent prendre sur leur temps personnel et les salariés devraient pouvoir bénéficier également de temps disponibles et d'indemnités.

La posture de représentant des usagers est généralement bien perçue. C'est en général une personne connue par ses présences au conseil d'administration et, le plus souvent, par sa connaissance du fonctionnement de l'établissement. Il ressort cependant que la plupart des représentants demeurent trop discrets. Et, dès lors qu'il n'existe pas de tradition associative dans le milieu hospitalier, prévalent des attitudes revendicatives ou des velléités de contrôle peu appréciées.

Pour ces raisons aussi les directeurs d'établissements appellent-ils de leurs vœux qu'une formation soit dispensée aux représentants des usagers, notamment en ce qui concerne le suivi des réclamations et des propositions faites quant à la qualité des services.

La place des usagers est, en tout état de cause, de plus en plus affirmée et il en ressort des propositions utiles pour l'amélioration de la qualité, de la sécurité et de la prise en charge des malades. Le bilan global de cette complémentarité "agrément-représentation" devrait pouvoir être positif.

Les associations, surtout si elles sont agréées, et leurs membres participent à la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, à l'élaboration des politiques de santé, à leur implication dans les instances hospitalières, aux démarches de prévention et de soutien en faveur des personnes malades. Et aussi, eu égard à un fonctionnement conforme à leurs statuts, ces associations sont attentives au respect des libertés individuelles et dénoncent les risques de dérives sectaires.

L'agrément a permis de conférer un socle plus solide à une forme de démocratie participative, peu à peu mise en place dans les espaces publics institutionnels. On a toutefois négligé pour l'instant le secteur médico-social.

Le statut de la CNAarusp, en tant qu'autorité indépendante et compétente, a favorisé un lien de confiance avec les associations et entre elles, ainsi que dans leurs relations avec les services de la santé et de l'hospitalisation.

L'instruction d'un dossier d'association demanderesse est pour les services, pour le rapporteur de la commission et pour la délibération collective, une incursion bienveillante dans les pratiques associatives manifestées concrètement sur le terrain de la santé, que ce soit autour d'un établissement, sur un territoire départemental, régional ou au niveau national.

Reconnaitre et organiser la représentation des usagers suppose une évaluation indépendante des associations, qui se veulent proches des lieux où s'exerce l'offre de soins, qui font de l'information destinée aux milieux directement concernés, voire au public et qui assurent pour des membres destinés à représenter les usagers une formation adaptée. Elles attestent d'une vie associative ouverte et démocratique, d'une transparence financière et d'une indépendance vis-à-vis de professionnels de santé, ceux-ci ne pouvant prétendre représenter les usagers.

Le principal résultat de ces vertueux efforts réside dans l'encouragement au temps consacré à la consultation, à l'écoute du patient, à l'explication du diagnostic et du traitement, toutes choses qui participent d'un respect des personnes, surtout s'il s'exerce à l'égard de publics privés de reconnaissance sociale et dans des situations de traitements lourds ou de fin de vie.

La défense des droits des personnes malades est la principale étape vers la démocratisation des démarches de santé publique. L'exercice des droits des usagers répond à la volonté de tout patient de ne pas être considéré comme mis à part de la société.

Donner la parole aux usagers et à leurs représentants s'avère d'autant plus nécessaire que les problématiques de santé croisent d'autres champs : modes de production et conditions de travail, styles de vie, civilité et solidarité du collectif, exclusion et intégration, protection de l'environnement...

D'où des choix sociétaux, économiques, éthiques qui vont bien au-delà des responsabilités des seuls professionnels de santé.

\* **Pierre Zémor**, conseiller d'État honoraire, président d'honneur fondateur de *Communication publique*, ancien président de la CNC (concertation logement), de la Commission Nationale du Débat Public (et de la mission DUCSAI), ancien conseiller de Michel Rocard, chargé de sa communication de 1974 à 1988, ancien élu local et régional, est membre de la commission des sondages et présidait jusqu'à fin 2015 la Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers du système de santé publique.