



tribunes

Jean-Claude Fimbel, représentant les usagers de santé dans sa région, fait part de la difficulté rencontrée pour communiquer avec les différents acteurs du système de santé.

Jean-Claude Fimbel
Union régionale des associations familiales, représentant la conférence régionale au comité régional des politiques de santé, (ex)membre de la Conférence nationale de santé, administrateur de la Fondation Vincent de Paul (5 cliniques, 4 maisons de retraite, 2 maisons d'enfants, 1 IFSI)

Paroles des usagers de santé

Combien de fois ai-je lu ou entendu : « l'utilisateur doit être placé au cœur du dispositif » dans la bouche d'élus, de représentants de professionnels de la santé, de porte-parole d'associations de malades ou de victimes du système, de fonctionnaires du ministère de la Santé, des Drass ou Ddass ? J'ai apprécié cette assertion car j'en suis convaincu, tout en ayant conscience qu'il y a un long chemin escarpé à parcourir.

Il ne s'agit pas que des droits du malade — à ce propos on a fait quelques avancées, on légifère, réglemente, on tente de précéder pour éviter une « américanisation » des rapports des usagers au système de santé qui voit les couloirs des cliniques et hôpitaux devenir des déambulateurs d'avocats en mal d'affaires. À qui la faute quand on ferme tout débat avec des arguments tels que « nous n'avons pas d'obligations de résultats », ou « nous ne sommes pas maîtres de l'aléa thérapeutique » ou mieux encore « nous avons laissé le choix au patient qui en toute lucidité et conscience nous a donné son consentement éclairé ».

À qui la faute quand certains usagers qui rencontrent une difficulté tentent de l'inverser en aubaine rémunératrice ? Le malade et ses proches ont des droits, le soignant aussi, c'est la moindre des choses ; il faut les écrire pour organiser le dialogue, les échanges, la conciliation voire le règlement du conflit, pour respecter chacun dans sa dignité et sa conscience.

L'accès au dossier médical : un progrès à confirmer

À ce propos, je reconnais sans détour que l'accès à son dossier médical pour l'utilisateur

est essentiel. Je ne doute pas qu'il contienne bien l'ensemble des informations concernant la ou les pathologies du patient qui ont permis le diagnostic et l'élaboration du traitement, pour que cela nous soit utile.

Le dossier médical, ce n'est une avancée que si, au-delà d'en déposer une copie dans les mains du malade, il est le déclencheur d'un échange entre le thérapeute et le patient. Le patient doit savoir poser les bonnes questions et trouver de l'aide pour ça, et le thérapeute doit être formé à traduire ce qui est écrit en termes compréhensibles par son interlocuteur.

Même si je pense que l'on a encore à progresser sur cette question, l'obligation d'informer, le droit d'accès à son dossier sont indispensables et participent à la responsabilisation de tous, patients et thérapeutes, et leur proximité ne peut que s'en consolider.

Il ne s'agit pas que de cela, loin s'en faut, même s'il est probablement nécessaire d'en passer par là...

La région : le bon niveau pour la participation de l'utilisateur

Ce dont je souhaite parler, c'est d'un système de santé qui doit en partie être massivement régionalisé, largement déconcentré pour d'autres parties, et encore nationalisé en ce qui concerne les garanties d'équité et d'égalité pour tous.

À mon sens, il ne peut y avoir de système de santé de qualité, massivement régionalisé, sans une place, un rôle, des fonctions, des missions confiés aux utilisateurs du système.

Quand on parle de ma santé, c'est de moi dont on parle ; quand on aborde « la Santé »

on parle encore de ma santé, mais aussi de celle des autres, de mes proches, mes amis, mes voisins, mes relations... que devient notre parole? Existe-t-elle? Ne serait-elle qu'alibi?

Tout cela mérite de grands changements car il s'agit de modifier des rapports humains, de changer de culture, de répartir les pouvoirs en abondant ceux des «sujets», les nôtres, pour comprendre, apprécier ou dénoncer ceux des «sachants», ceux qui savent et qui parlent, cela leur arrive, à notre place, mais qui parlent surtout pour défendre leurs intérêts, c'est leur rôle.

Il faut que nous parvenions à améliorer et à sortir la parole des cabinets de consultation et des cercles de famille. Il faut que les malades témoignent. Il faut que les victimes dénoncent. Que les bien portants fassent connaître leur point de vue, cela dans un large débat et échange avec les professionnels de santé, les administrations et les politiques.

La région me paraît le territoire le plus approprié pour faciliter ces rencontres entre tous.

Je me suis associé à un groupe de réflexion régional, constitué d'acteurs du secteur sanitaire et social, qui se sont rencontrés à titre personnel, dans une démarche citoyenne, pour accompagner par leurs réflexions les réformes en cours, en particulier dans leur objet régional.

Nous avons redit la nécessité de faire entrer plus de démocratie dans les structures de gestion de la santé, en assurant la plus large participation possible aux représentants des acteurs et de la population, tout en reconnaissant l'intérêt d'une place aux techniciens pour assurer la faisabilité des décisions.

Dans chaque région, nous préconisons la mise en place d'une assemblée, placée auprès du préfet, composée des différents acteurs : usagers, professionnels de la santé, politiques, ayant un rôle décisionnel. Cette assemblée se consacrerait à l'élaboration des principes généraux à appliquer dans les domaines de compétence régionale et elle se doterait d'une commission exécutive chargée de mettre en place la politique définie par tous dans le contexte des réflexions nationales.

Les missions de cette assemblée devraient être :

- Le suivi régulier de la connaissance des paramètres régionaux de santé et la prise de décisions relatives à des études ainsi que l'affectation des moyens adéquats.

- L'émission d'avis en direction du gouvernement sur les priorités nationales de

santé publique et d'organisation générale du système de santé.

- La fixation des priorités régionales de santé et détermination des ressources propres, (en fait, une politique d'éducation et de prévention santé).

- La fixation, dans le cadre et les limites des politiques nationales, des principes généraux en matière d'organisation sanitaire, de réseaux de soins et de géographie médicale ambulatoire, sanitaire et médico-sociale.

- La connaissance régulière des résultats des évaluations systématiquement mises en place pour chaque action.

L'autorité type direction régionale des Affaires sanitaires et sociales, à défaut d'une agence régionale de la santé, devrait être responsable de la préparation, de l'organisation et de l'animation de cette assemblée. Le budget doit être contractuel, réparti entre la région, l'État et les départements. Le travail s'effectuerait sur le long terme : une préparation ininterrompue par groupes de travail, conférences, auditions...

L'ensemble des groupes de travail devraient se réunir régulièrement dès qu'un sujet arrive à maturité ou, à tout le moins, lors d'une réunion plénière tous les trois ans, afin de faire le point, réorienter les travaux, formuler de nouveaux objectifs.

Il est assez injuste que certains puissent après cinq ou six conférences régionales de santé, organisées sans moyens financiers et humains véritables, laisser dire et écrire qu'elles n'étaient d'aucune utilité*.

Je revendique partout que l'on donne la parole aux usagers. Cette parole doit rester directe, franche, sans détour. Je revendique le droit à la parole du quotidien, du vécu, du ressenti, une «parole des tripes», si j'ose me permettre.

Je revendique une parole de l'utilisateur qui utilise son vocabulaire habituel et ne cherche pas à «jargonner» en utilisant le vocabulaire technique et hermétique de nos interlocuteurs.

J'en resterai là en reprenant, en conclusion, ma conviction que j'ai retrouvé assez bien écrite dans le rapport d'un groupe de travail : régionalisation de la santé en Alsace, du conseil régional «Alsace» : «la santé est le

résultat d'un ensemble complexe qui dépasse de loin le système de santé. La qualité de l'eau, de l'alimentation, de l'habitat, du niveau culturel, du niveau de vie ont contribué bien plus que le progrès médical à l'élévation de la durée de vie et à l'amélioration de la santé de la population», c'est connu de tous, c'est un fait, il faut maintenant le traduire dans les actes et restituer à chacun d'entre nous le devoir de rester en bonne santé et le droit de se faire bien soigner si besoin est. ✨

* Ndlr : ces conférences régionales de Santé, qui avaient été supprimées dans la loi de mars 2002 ont été réintroduites dans le projet de loi de santé publique, et l'article 1411-13 fait état de leur composition : les malades et usagers du système de santé y sont représentés.