

La représentation participative des malades

Pierre Zémor

Conseiller d'État honoraire, ancien président de la Commission nationale du débat public, président de la Commission nationale d'agrément (CNAarusp), auteur de *Le défi de gouverner communication comprise*. Conversation avec Patricia Martin aux Éditions L'Harmattan-Radio France

Une commission nationale (la CNA) a été créée afin d'agréeer les associations qui représentent les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Depuis une quinzaine 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 d'une communication plus naturelle des malades avec les services ont pu contribuer à élever la qualité des actes médicaux, mais la médiation et la participation des patients s'avèrent des auxiliaires précieux dans les processus thérapeutiques eux-mêmes.

La loi dite Kouchner du 4 mars 2002, dont le premier quinquennat vient d'être commémoré par plusieurs manifestations, 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 sanitaire, 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 handicapé par la maladie peut, au-delà des familles et des amis, plus ou moins présents ou avertis, être aussi assurée par des

collectifs volontaires de patients ou d'anciens malades regroupés en associations. Un large mouvement de microsolidarités s'est ainsi peu à peu développé.

Après des concertations menées avec ce monde associatif et notamment avec les collectifs interassociatifs de la santé, on a jugé nécessaire d'agréeer les associations qui défendent les droits des malades.

L'agrément des associations et la CNA

Une « Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique » (CNAarusp), prévue par les lois de 2002 et 2004 relatives aux droits des malades et par le décret du 31 mars 2005, a été installée le 2 février 2006 par le ministre de la santé, Xavier Bertrand. Ce sont les associations agréées qui proposent au ministre ou aux préfets de région 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.

Dans ses avis qui s'imposent au ministre et aux préfets, la CNA est donc amenée à prendre en compte le dévouement remarquable de multiples associations.

Citons les 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 *Fnap* des ex-patients en psychiatrie, ainsi que des unions d'associations familiales qui ont développé un domaine d'activité 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.

Des associations remarquables comme *Vaincre la mucoviscidose*, l'*APF* des paralysés de France, l'*ARS* pour 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, encore l'*Avian* 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 de la santé, par exemple la *Confédération de la consommation, du logement et du cadre de vie* (CLCV), ou bien les activités de défense des malades de *Que choisir ?*, uniquement dans certaines régions, mais pas encore de manière avérée pour l'*Organisation générale des consommateurs* (Orgeco).

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 atteints de maladies génétiques rares. La jeune *AMSN* regroupe 137 personnes concernées par le syndrome néphrotique qui échangent leurs expériences et communiquent pour mieux supporter les contraintes, notamment alimentaires, des traitements. La maladie d'Alzheimer suscite de multiples associations, soit nationales, *France Alzheimer*, soit régionales en Ile-de-France, *Cadif Alzheimer* ou, plus locales, *Alzheimer Essonne*.

De plus en plus d'associations choisissent d'ailleurs le champ régional d'intervention qui leur 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 Traumatismes crâniens, des laryngectomisés et mutilés de la voix.

Des principes d'agrément

Devant toutes ces bonnes volontés participatives pour la santé, qui forcent à la bienveillance, la Commission nationale d'agrément se borne à vérifier que les cinq critères fixés par le décret de mars 2005 sont satisfaits. 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 leurs familles et, d'une manière générale, des usagers de la santé ?

Les trois autres critères portent sur la représentativité, notamment territoriale, de l'association, son fonctionnement démocratique, la transparence de sa gestion, ainsi que son indépendance notamment à l'égard des professionnels de santé. La CNA est ainsi amenée à s'interroger sur la composition de comités scientifiques qui assistent les animateurs de telle association ou sur la diversification suffisante des ressources financières qui permet à telle autre association de se maintenir hors d'intérêts particuliers, notamment économiques.

La principale difficulté d'appréciation que rencontre la jeune 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 constitue en rien un critère discriminant, et dont la vocation est d'accompagner par un soutien ou des visites une personne accueillie dans un établissement de santé.

Ce deuxième type d'interventions associatives, qui illustre bien *Animation loisirs*

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 habilitier 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 pu obtenir 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, mais ne peut prétendre défendre les droits de malades pour les représenter en permanence, sauf à apporter son point de vue dans des groupes d'étude ou de recherche. On rencontre même 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.

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 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. Ce sujet, qui relève à la fois des consciences individuelles et de la morale collective, soulève des passions et 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.

L'apprentissage de la participation

Cet épisode, comme les premiers travaux de la CNA, montre que la pédagogie est encore 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 hésiteraient à accomplir cette démarche de labellisation, alors que près de dix mille postes sont à pourvoir dans les établissements et instances de santé. Après une période transitoire et depuis le 24 février 2007, l'agrément est obligatoire pour enrichir le vivier des membres d'associations où

ministre et préfets puisent les représentants des malades.

S'agissant de communication publique ou des pratiques politiques, la place de la démocratie participative est au cœur du débat électoral actuel. Je constate que, dans le domaine de la santé, l'apprentissage collectif de la participation des personnes soignées, bien sûr très impliquées, est plus avancé que celui des citoyens dans les processus de décisions sur leur cadre de vie, sur les grands aménagements ou sur la protection de l'environnement. ■

LA Santé

de l'homme

n° 386 – novembre-décembre 2006



Dossier : Prévenir les consommations à risque chez les jeunes

- Dossier coordonné par Judith Cytrynowicz, chargée de recherche et coordinatrice du programme Toxicomanie, Direction des affaires scientifiques et Antoine L'Huillier, chargé de communication, Direction de la communication et des outils pédagogiques, INPES.

Éditorial

- Développer la prévention, *Philippe Lamoureux*

Quelles consommations... et quels risques ?

- Substances psychoactives : ce que consomment les jeunes, *François Beck, Stéphane Legleye, Stanislas Spilka*
- Drogues : de quoi parle-t-on ? *Judith Cytrynowicz*

Des représentations différenciées du risque

- Conduites à risque ou... passion du risque ? *David Le Breton*
- Adolescentes en souffrance : pour une prise en charge plus proche de leur sensibilité, *Hakima Ait El Cadi*
- Parents-adolescents : des représentations opposées du risque, *Barbara Lilin*

Stratégies de prévention et intervention des professionnels

- Adolescents et usages de cannabis : plaidoyer pour une intervention précoce, *Alain Morel*
- « Elle est où, notre liberté ? », *Alain Douiller, Philippe Lecorps*
- Prévention des addictions : une responsabilité collective, *Philippe-Jean Parquet*
- Des résultats sur la prévention du tabagisme, des inquiétudes sur l'alcool, *Didier Jayle*
- Programme Capri : résultats instructifs, *Isabelle Grémy*

Éducation pour la santé : des actions ciblées selon les lieux et les populations

- Publicité et pressions sociales : un outil pour apprendre à résister, *Corinne Roehrig*
- Prévention des conduites addictives : un guide d'intervention en milieu scolaire, *Monique Baudry*
- Réduire les risques dans les technivals : urgence et limites de la prévention, *Jimmy Kempfer*
- En Lorraine, une action pour prévenir le dopage chez les jeunes sportifs, *Patrick Laure*
- Jeunes en difficulté : une semaine pour voir sa santé autrement, *Martine Cazaoulou, Yann Binet, Laurent Goislard*

- Prévention dans les lieux de loisirs : soixante-quinze actions financées, *Soraya Bérichi*
- Préférence sexuelle, niveau social, origine ethnique : la discrimination conduit à la prise de risque, *Éric Verdier*

Rubriques

Qualité de vie

- Obésité des jeunes : une maladie en pleine progression, *Denis Dangaix*
- « Créer partout des centres de soins gratuits pour les jeunes obèses », *Entretien avec le P^r Arnaud Basdevant*
- Le Languedoc-Roussillon, précurseur sur la nutrition, *Geneviève Le Bihan*
- À Dijon, des petits-déjeuners santé pour les personnes précaires, *Myriam Grandgeorges, Nadine Labaye, Daniel Rigaud, Myriam Le Tallec*
- « Sachons écouter nos sensations alimentaires », *Entretien avec Gérard Apfeldorfer*
- Lyon expérimente la prise en charge des enfants en surpoids, *Sophie Treppoz*
- Cinq réseaux pilotes de prise en charge de l'obésité infantile en France, *Isabelle Olivier, Maithé Tauber, Véronique Nègre, Caroline Resplandy, Soisik Verborg*

Éducation du patient

- « Vérité et mensonge, des composantes de la relation médecin-patient », *Entretien avec Sylvie Fainzang*

Lectures

- *Olivier Delmer, Yves Géry*

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42 boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex, France
www.inpes.sante.fr