Udaf Seine-Saint-Denis
Unis pour les familles

A PROPOS DU RAPPORT

« PATIENTS PARTENAIRES LEVIERS ET DEFIS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE »

DE L'ACADEMIE DE MEDECINE

Dans son rapport de Mai 2024 l'Académie de médecine et les commentaires qui y ont fait suite de la part de Monsieur Alexandre Berkesse ainsi qu'au travers des préconisations qu'il a émises, il est à remarquer que pour ces auteurs une certaine organisation de patients dits partenaires au sein des structures sanitaires serait la réponse à un manquement et donc la base d'une effective instauration de la démocratie au sein de notre système de santé.

Nul ne saurait remettre en question l'importance de la relation entre un praticien et son patient. D'ailleurs nombre de consultants regrettent que le colloque singulier qui devrait tout naturellement s'instaurer lors de toutes consultations, avant ou en cours de traitement, soit aujourd'hui occulté par manque de temps des agents du corps médical, par la formalisation externe des rendez-vous et l'hermétisme des propos.

Toutes décisions visant à réhabiliter cette pratique sont à soutenir et ce non seulement lorsqu'il s'agit d'instaurer et ou de favoriser les échanges concernant les aspects thérapeutiques lors d'hospitalisation pour maladies rares ou chroniques, mais également lorsqu'il s'agit du choix de la médication devant être apportée à des affections plus courantes, mais pas forcément bénignes, sans négliger qu'il s'agit tout autant d'actes de prévention.

Un patient ou l'un de ses proches l'accompagnant au quotidien (mère ou père de famille tout comme tout autre aidant d'une personne âgée en état de perte d'autonomie) est forcément le plus en capacité de formuler avec ses propres mots la douleur de ses maux, et l'oreille attentive du professionnel n'a nul besoin pour y trouver enseignements d'une formalisation encadrée administrativement, telle que celle proposée par des édiles ou chercheurs patentés.

D'autant qu'il est à appréhender qu'à plus ou moins long terme une quelconque reconnaissance d'un statut de Patients Partenaires dument formaté n'entraine de forts risques de perte de spontanéité et que du fait de la mise en place de rétributions, si ce n'est de rémunérations, ces personnes seraient alors considérées par

l'Institution comme des supplétifs du corps médical et non comme seul porteur de l'expression de leur propre ressenti.

A l'évidence quelque que soit le qualificatif (témoin, expert, partenaire ou autre) voire tel ou tel titre universitaire que l'on affublera à un patient, celui-ci ne peut qu'exprimer son mal être ou son bien être et en aucun cas sa parole, si respectable soit elle, ne peut être considérée comme celle d'un ensemble d'autres patients souffrant d'une même maladie.

En occultant cette réalité l'Académie de Médecine tend à faire de la reconnaissance des Patients Partenaires un levier de la Démocratie en santé mais c'est oublier que celle-ci, comme toutes autres dénominations spécifiques de ce fondement de notre société, se décline avant tout à partir de la volonté de prise en considération des citoyens au travers des groupes qu'ils forment en fonction de leurs besoins, de leurs aspirations. Des réponses doivent y être collectivement apportés non pas par l'édition de simple charte ou recommandation mais par la formulation et le respect de Droits.

Lors des débats préparatoires à la loi de 2002, il a été spécifiquement acté « qu'il ne peut y avoir d'exercice effectif des Droits individuels des personnes malades sans contrepoids d'une représentation collective des usagers » . C'est cette notion qui a été confirmée par des textes successifs. Le législateur ayant tenu à les identifier non pas en regard du malade ou du patient mais de l'usager de tout le système de santé.

Depuis plus de 20 ans, c'est en tant qu'association déclarée œuvrant dans le secteur de la santé qu'un regroupement de citoyens peut être reconnu en capacité d'agir en tant que représentant de **tous** les usagers et non seulement de ses adhérents dans les divers établissements de soins ou au sein des instances ayant responsabilité de développement des politiques sanitaires.

A ce propos, il est à retenir que la Commission Nationale d'Agrément, du fait de sa composition regroupant des personnalités de professions et d'engagements différents prenant chacun à cœur l'analyse au fond de chaque dossier de demande d'agrément, est très scrupuleuse quant au respect des obligations de la loi et de l'éthique. Ainsi en cas d'évolution des règles, elle se révèle en capacité (malgré le peu de soutien que l'administration lui concède) d'envisager, si besoin en est, tout nouvel acte de reconnaissance en matière de défense des Droits des usagers dès lors qu'il est développé dans le cadre associatif comme la Loi en fait obligation.

Au quotidien, des militants bénévoles, prenant sur leur temps et souvent sur leurs moyens (ou ceux de leurs associations non subventionnées), s'engagent pour analyser, avec des professionnels de santé et des agents administratifs, des situations faites aux usagers tant à l'hôpital qu'en médecine de ville du fait de manquements ou de désorganisations et veillent à ce que les solutions les plus appropriées y soient apportées.

Et plus fondamentalement, ils s'évertuent, « en remontant des effets aux causes », à rechercher en commun les meilleures réponses structurelles ou humaines à offrir aux usagers dans une démarche de qualité des services visant à l'intérêt collectif qui ne saurait être exprimée par de seules appréciations individualisées telles que prônées par certains commentateurs ou influenceurs.

A moins de vouloir tenter de saborder ce qui existe et fonctionne ou au prétexte de quelques difficultés rencontrées ignorer ou ne pas prendre en considération le chemin parcouru en terme de respect des Droits des usagers du fait de la mise en œuvre d'un agrément et du suivi de son efficacité Il serait en effet aberrant, alors que le texte de l'Académie prend en référence le développement de la démocratie participative, que soit mis sous l'appréciation de seuls élus de la Nation la légitimité de l'un des corps intermédiaires de notre société civile que sont les associations et leurs membres dans l'expression et la défense des Droits des usagers en tous lieux et tous actes de notre système de santé.

Lucien BOUIS Membre de la C.N.A

R.U dans divers établissements de santé

Août 2024