

# **Démocratie sanitaire : les associations à la peine !**

Car si la démocratie sanitaire est à l'usage de tous, les associations d'usagers sont tentées de juger qu'elles en sont encore trop souvent mises à l'écart... alors qu'elles y jouent un rôle unique, seul capable de dépasser les corporatismes des acteurs historiques.

## **L'argent du Fonds d'intervention régional : disparu pour les associations ?**

Inséré par amendement du député Christian Paul dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013, une contribution de 5 millions d'euros est apportée aux associations d'usagers, et notamment des patients, pour conforter leur indépendance à l'égard de l'industrie pharmaceutique. Tel en est l'exposé des motifs.

Mais, l'exécutif s'apprête à utiliser une part importante de ces sommes pour financer, via les Agences régionales de santé, les débats publics confiés aux conférences régionales de santé et de l'autonomie. C'est sans doute pour mieux appuyer ce mésusage des fonds publics que la Conférence nationale de santé s'apprête à être saisie d'un avis, qu'elle a d'ailleurs déjà donné<sup>1</sup>, le 9 décembre 2010, sur les critères et les conditions d'organisation du débat public. Pour autant que le débat public soit nécessaire, il n'y a pas de raison de le financer sur les crédits réservés par le Parlement aux associations, qui ne sont jamais qu'une infime partie, moins de 10 %, des conférences régionales de santé.

Financer les débats publics régionaux sur cette enveloppe, c'est, pour nous, détourner l'intention du législateur qui voulait donner aux associations, nationales et régionales, les moyens de leur indépendance et de leur participation à la démocratie sanitaire.

## **La représentation des usagers : ma non troppo !**

Alors que les scandales sanitaires se multiplient, on mégote encore pour mettre en oeuvre les dispositions votées en 2002, et insérées à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique : « Les associations agréées (...) siègent dans les instances hospitalières et de santé publique. ».

Démonstration inverse : pas d'usagers au Comité économique des produits de santé, pas d'usagers à la Commission de la transparence, pas d'usagers à la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux (qui attend l'arrêté de nomination depuis plusieurs années), pas d'usagers au Comité de la tarification à l'activité, pas d'usagers à la Commission sécurité des patients du Haut Conseil en Santé publique, pas d'usagers au Collège de la Haute Autorité de Santé etc...

## **Autonomie versus dépendance ?**

Nos responsables publics ont toujours eu coutume de dire le plus grand bien des associations d'usagers. Peu d'entre eux ont joint le geste à la parole. Encore moins dans l'après 2002. Pourtant, il n'y a que de l'honneur démocratique à rendre autonome ces associations : personne n'imaginerait que les représentants syndicaux soient désignés par d'autres que les syndicats eux-mêmes. Eh bien, pour les associations d'usagers, ce sont les pouvoirs publics qui choisissent ! Forçant ainsi les associations à la concurrence entre elles et à la servilité face à la main qui nomme.

## **Est-ce ainsi que l'on fait vivre la démocratie sanitaire ?**

Nous avons tous besoin d'un an II dans la représentation des usagers dans les instances de santé. Pensée dans le contexte de la fin du XXème siècle, très tardivement contrairement à d'autres pays démocratiques

comparables au nôtre, elle nécessite un changement d'échelle : les représentants des usagers sont épuisés, contraints à renoncer à leurs mandats, déstabilisés par des critiques injustes et fragilisés par des ressources trop rares.