Loi Touraine : encore un effort pour les usagers et leurs représentants !

1. Si la création, à l'article 22 du projet de loi, des **projets d'accompagnement** des personnes confrontées à la maladie, répond bien à une nécessité, il faut regretter que le texte en offre encore une vision trop médicalisée et exclut les proches de la personne malade. L'accompagnement c'est beaucoup plus que la coordination des soins. Cela repose sur l'approche globale de la personne et la recherche de son autonomie notamment pour améliorer son observance. Cet article est bien à parfaire.
2. S'il est bien venu de faire évoluer la commission chargée du respect des droits des usagers et de la qualité de la prise en charge au sein de l'hôpital, il serait nécessaire de mettre en place un dispositif équivalent pour la médecine de ville et le secteur médico-social Alors que le projet de loi met en avant la notion de parcours de santé qui nécessite une mise en cohérence des dispositifs pour la ville, les établissements de santé et les structures médico-sociales, il paraitrait incohérent de conserver des dispositifs différents en matière de veille sur le respect des droits. La création d'une **commission des droits des usagers du système de santé à vocation universelle** est donc toujours très attendue.
3. **L'accès aux données de santé** est décisif notamment pour les associations : la qualité de leur plaidoyer, la pertinence de leurs alertes et la création de services adaptés aux personnes auprès desquelles elles interviennent en dépend. La rédaction de l'article 47 du projet de loi ne leur permettra pas d'accéder à ces données. Il doit offrir des garanties de traitement équitable des demandes de la société civile.
4. **La place des associations dans les contrats territoriaux de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé**, qui vont remplacer les services territoriaux de santé au public, n'est toujours pas reconnue. Autant dire que la démocratie sanitaire s'appliquera de façon relative, plutôt dans les établissements publics que dans l'ensemble de la chaîne de soin… Non, la démocratie, fut-elle seulement sanitaire, concerne l'ensemble des lieux où se construit la politique de santé, du local au national !
5. Dernière préoccupation et pas la moindre : **le statut du représentant des usagers**. Il ne s'agit pas de se plaindre que l'on ne trouve pas assez de représentants des usagers et rester les bras ballants. La loi Kouchner prévoit que « seules les associations agréées représentent les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique ». Il faut passer d'un droit formel à un droit réel : en soutenant l'engagement de nos citoyens dans cette activité de représentation pour laquelle la reconnaissance de la Nation est injustement trop faible. Or, les charges financières de l'exercice du mandat de représentation pèsent sur le militant associatif alors qu'il s'agit d'une mission légale. Il faut mettre fin à cette injustice en reconnaissant au représentant un statut facilitateur de l'engagement.

Ces cinq questions ne constituent pas seulement « la liste de nos envies ». Elles ont une logique : l'universalité des droits, l'approche globale des besoins des personnes et la recherche de leur autonomie, la juste place des associations et donc de la société civile dans la détermination et la construction des réponses sanitaires et la légitime reconnaissance de l'engagement associatif au service d'une démocratie sanitaire en progrès.

Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé : vous avez encore quelques jours pour proposer des amendements gouvernementaux qui donneront à votre loi une approche plus équilibrée des engagements associatifs dans la politique de santé et les actions en santé.
Mesdames et messieurs les députés de la Commission des Affaires sociales : nous comptons également sur vous pour porter et/ou voter ces propositions d'équilibre, d'universalité, de justice et de progrès.