

DISCOURS DE CLOTURE
de
BERNARD KOUCHNER
MINISTRE DELEGUE A LA SANTE

FORUM DES ASSOCIATIONS DE LA SANTE

*1997-2002 Associations, professionnels, sécurité sociale
naissance d'une démocratie sanitaire*

26 MARS 2002

Mesdames, Messieurs,
Chers Amis,

En premier lieu, je tiens à vous remercier pour votre participation et votre mobilisation spéciale pour cette journée. Je veux ensuite vous féliciter très sincèrement pour la très grande qualité des échanges qui ont eu lieu aujourd'hui et pour les enseignements qu'une fois de plus nous devons en retenir.

Permettez moi pour conclure cette journée, de revenir brièvement sur les étapes décisives de la naissance et de la construction de la démocratie sanitaire.

Les états généraux de la santé au fil des quelques mille réunions ont montré la détermination, l'espoir de tous, des patients en particulier -mais pas seulement- dans un système de santé qui serait renouvelé et rasséréiné.

Ils ont permis une prise de conscience par le corps médical et par les pouvoirs publics de la nécessité de mieux prendre en compte la parole des malades, et davantage encore de faire d'eux de véritables partenaires de la relation de soin et de prévention. Etienne Caniard, ce matin, nous a parfaitement rappelé et présenté le rôle majeur de cet événement.

si rappeler l'action revendicative et le rôle d'aiguillon particulièrement emblématique de certaines associations, notamment de lutte contre le sida qui ont su par la suite avec d'autres se regrouper et se mobiliser au sein d'un collectif interassociatif sur la santé afin de faire émerger une nouvelle forme de citoyenneté dans le domaine de la santé.

Le CISS, dans sa forme originale et dans sa souplesse de fonctionnement était un pari et c'est un pari réussi. Le CISS est devenu un partenaire essentiel tant dans l'élaboration que dans la mise en oeuvre des politiques de santé publique, et je tiens à rendre un hommage appuyé au travail accompli par tous ses membres, et notamment Alain Michel Ceretti, Nicolas Brun, Pierre Lascoumes, mais aussi tous ceux de leurs collègues que je n'ai pas eu le plaisir de rencontrer encore.

Je vous le dis, j'ai appris beaucoup grâce à vous.

Nous nous devons donc de traduire ces évolutions dans le champ de la santé par une loi dont l'objectif était de rééquilibrer les rapports entre malades et médecins et de moderniser notre système de santé pour l'adapter aux nouveaux enjeux auxquels il doit faire face : enjeux de sécurité, de transparence, de qualité.

Je suis satisfait évidemment du travail accompli pendant toutes ces années pour parvenir à ce résultat. Je ne veux pas ici insister trop sur le temps considérable que cette entreprise nous a demandé, mais 10 ans quand même en ce qui me concerne, sauf pour dire évidemment ma très grande fierté de l'avoir réussie et partager avec vous ce succès qui est aussi, évidemment, le vôtre.

Je vous l'ai dit plusieurs fois, le partenariat avec les associations a été exemplaire au cours de ce travail pour aboutir à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à ses décrets d'applications.

Les plus urgents d'entre eux vous ont été soumis pour avis et sont actuellement au Conseil d'Etat. Ils seront signés avant la fin de ce mandat gouvernemental.

La relation entre le Ministère et les associations me conforte dans ma volonté de donner plus de place encore aux associations de la santé, dans le cadre d'engagements réciproques avec l'Etat.

Ainsi, avec l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, une étape fondatrice a été accomplie vers plus de démocratie sanitaire.

En particulier une place jusque là inédite est donnée aux associations : en même temps que le droit de décider pour sa propre santé, le droit d'être entendu collectivement est en effet consacré.

La présence des associations d'usagers du système de santé est élargie, afin qu'ils soient en mesure de participer à tous les niveaux à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé.

Ainsi, au-delà des conseils d'administration des hôpitaux, les associations agréées de malades et d'usagers siègeront dans de nombreuses autres structures et des moyens nouveaux sont attribués : agrément, congé de représentation, formation...

Après la consécration législative, une nouvelle ère s'ouvre, celle de la construction. Il faut désormais donner du corps à ce nouveau cadre légal.

Dans cette perspective, tous les acteurs doivent se mobiliser et tisser ensemble de nouvelles formes de partenariats.

L'Etat de son côté doit poursuivre son effort d'amélioration de ses relations avec les associations dans le respect de la circulaire de Lionel Jospin du 1er décembre 2000 relative aux conventions pluriannuelles d'objectifs et de la Charte du 1er juillet 1991 d'engagements réciproques entre l'Etat et les associations qui visent l'amélioration et la pérennisation des relations avec les associations.

L'administration devra vous aider à vous organiser à vous former, à l'exercice des nouvelles responsabilités que la loi vous confère dans le système de santé.

J'y ai veillé personnellement et des crédits sont mis à disposition pour financer des actions favorisant l'expression des droits, la participation des malades/usagers du système de santé, auprès des associations de malades/usagers du système de santé à vocation nationale à hauteur de 229 000 euros pour 2002 (soit 1,5 million de FF environ) et nous soutiendrons cet effort pour qu'il soit renforcé en 2003.

Il faut ajouter à cela la préparation d'un guide de formation pour les représentants des usagers dans les instances de santé publique ; la préparation d'un outil de formation pour les médecins sur l'information des personnes dans le cadre de la relation soignant/soigné ; la réalisation d'un document pédagogique d'information sur la loi sur les droits des malades (droits individuels et collectifs), à destination des professionnels de santé pour lequel un appel d'offre sera lancé, avant la fin du premier semestre 2002.

Par ailleurs trois études sont prévues ou en cours qui permettront d'affiner les actions en faveur des associations en particulier dans le domaine de la santé : l'une relative aux dispositifs de participation des usagers au débat public en France sur les questions de santé

(sous l'égide de la Délégation à l'Innovation et à l'Economie Sociale), une autre porte sur la place et le rôle du tissu associatif dans le champ de la santé publique et la dernière enfin s'intéressera aux services rendus par les lignes téléphoniques relevant du champ de compétence de la Direction générale de la santé.

Enfin, demain une charte d'orientation des relations entre le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et l'UNIOPSS sera signée et je vous proposerai dans les jours qui viennent une charte déclinée spécifique au secteur de la santé qui permettra de formaliser et clarifier les modalités concrètes de collaboration entre nous et de définir une méthode d'évaluation.

Mais cela n'est pas suffisant. L'Etat doit aussi se réinventer : à côté des caisses de sécurité sociale, des professionnels de santé et de la puissance publique il doit faire une place à la quatrième composante de notre système de santé : le patient.

Ces changements sont considérables et j'ai pris conscience en vous écoutant, de l'effort qu'il vous est demandé d'accomplir de votre côté pour vous y adapter.

Ce ne sera pas facile, mais je veux vous y encourager, nous y encourageons, car l'enjeu est de taille. Il s'agit en effet de se donner les moyens de mettre en place la démocratie sanitaire qui ne peut exister que grâce à la mobilisation de chacun et à l'investissement de tous dans une citoyenneté sanitaire qui relève du quotidien et de la proximité avec tous les acteurs du système de santé.

J'en suis convaincu, et vous l'avez vous même exprimé, c'est dans ce sens que s'inscrit l'avenir de la santé en France et au-delà sans doute de notre société toute entière.

Je vous remercie à nouveau.