



HAL
open science

L'engagement personnel en matière de santé

Alain-Michel Ceretti

► **To cite this version:**

Alain-Michel Ceretti. L'engagement personnel en matière de santé. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2022, 34. hal-03982858

HAL Id: hal-03982858

<https://hal.science/hal-03982858v1>

Submitted on 10 Feb 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades 20 ans après

Alain-Michel Ceretti

Ancien président du Lien et de France Assos santé

L'engagement personnel en matière de santé

Je suis très heureux de terminer cette journée qui a été tout à fait intéressante. Je ne sais pas qui a parlé d'anciens combattants, il y avait un peu de cela, mais les combats ont laissé de belles traces cette fois-ci et nous en sommes tous les témoins.

Didier (Tabuteau), merci de m'avoir invité. Et surtout, je retiens ce que tu m'as dit : « Alain-Michel, tu vas finir la journée. Avant toi il y aura eu des juristes, des témoignages. Moi, je veux de ta part de la chair, de l'humain ». Cependant il y a une question qui se pose, celle de l'implication en santé. Nous allons donc essayer de traiter les deux, et en tirer quelques conclusions, issues de mon expérience de maintenant vingt-cinq ans.

Comme tu l'as dit, je suis, ou j'étais, chef d'entreprise. Je suis toujours dans l'industrie, simplement l'âge avançant, j'ai cédé mon entreprise en 2017. Mais depuis 1997, ma vie a basculé, quand mon épouse a eu le malheur de fréquenter la Clinique du sport au mauvais moment, avec le mauvais chirurgien. Comme beaucoup de malades passés entre les mains de cet établissement dans les années 1990, elle a été victime d'une infection de la colonne vertébrale liée à la réutilisation d'appareils chirurgicaux jetables.

Donc il a fallu en 1997 faire un contrôle IRM à environ 1500 patients répartis dans toute la France. Dans un premier temps pour s'intéresser à leur colonne vertébrale parce qu'en plus, cette infection avait la mauvaise idée d'évoluer à bas bruit. Si vous étiez contaminé en 1990-1991 et que vous aviez les premières douleurs en 1995, les premières conséquences graves arrivaient en 1997-1998, et personne ne faisait le lien de causalité avec la chirurgie d'il y a six ou sept ans. Il a donc fallu rappeler un par un chaque patient.

À ce moment-là je suis donc chef d'entreprise dans l'industrie électronique. Ma boîte a déjà onze ans en 1997, j'ai trente-cinq ans à ce moment-là, mon épouse aussi. Nous comprendrons en avril 1997 que c'est à la Clinique du sport qu'elle a contracté l'infection qui la met dans l'état dans lequel elle est, avec ces douleurs absolument affreuses et l'invalidité qui la gagne. Nous apprenons par ailleurs qu'elle n'est pas la seule à être atteinte. Je vais rencontrer en juillet 1997 le directeur de la Clinique du sport et le mettre en demeure (on ne parle pas encore d'association) de me montrer les moyens qu'il met en œuvre pour informer l'ensemble des malades susceptibles d'avoir été contaminés. Cette mise en demeure ne va aboutir à aucun résultat à l'époque. Mon épouse est opérée en urgence à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon, qui va prendre en charge l'ensemble des victimes au niveau national, de cette infection à mycobactérie Xénopi (c'est son nom). C'est une première mondiale, il n'y en a pas eu de nouveaux cas depuis. Pour la première fois, cette mycobactérie, qui n'est normalement pas pathogène, se retrouve dans l'espace intervertébral à la suite d'une opération bénigne de type levée de hernie discale, sur des victimes avec une moyenne d'âge de moins de trente ans. Donc ce sont des jeunes, souvent sportifs, qui se retrouvent abimés par des efforts sportifs un peu vifs. Au finale une trentaine de patients contaminés. Pour mon épouse c'était plutôt les deux grossesses coup sur coup qui ont eu raison de son dos. Mais cela ne concernait pas des personnes de soixante-dix ans ou plus, mais plutôt des jeunes.

Donc je rencontre à ce moment-là un certain nombre de personnes jeunes soignées à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon à Paris, et qui elles aussi ne comprennent pas, ne font pas le lien de causalité avec leur opération subie quelques années plus tôt à la Clinique du sport. Et c'est avec eux que l'on va créer la première association qui va s'appeler « l'Association des victimes du Xénopi ».

Voyant que je n'obtiens rien de la part du directeur, étant président de l'association et mon épouse étant hospitalisée, je contacte la presse. Le Parisien va sortir l'affaire courant septembre 1997. Un certain nombre d'entre vous s'en souviennent, notamment Didier Tabuteau, mais aussi Martin Hirsch, qui étaient à ce moment-là au cabinet de Bernard Kouchner. Il y a un court film au LIEN qui retrace cette période-là, nous avons récupéré les vidéos à l'INA. On y voit Bernard Kouchner qui va se déplacer à la Clinique du sport. C'est la première fois en France que l'on parle d'infection nosocomiale. Le mot nosocomial n'existait pas, en tout cas il était connu de très peu, y compris des médecins.

C'est le premier scandale des infections nosocomiales. En ce qui me concerne, mais ne concerne pas encore mon épouse qui est toujours en convalescence, cela va être un toboggan absolument vertigineux puisque la Clinique du sport n'a pas de fichiers patients. Elle est incapable de retrouver les patients exposés au risque. Une enquête va démontrer que tous les patients opérés du dos dans l'établissement entre 1988 et 1993 sont concernés. À l'époque, la loi ne permettait pas au ministère de la Santé d'utiliser le numéro de sécurité sociale pour identifier l'adresse des patients. Il a fallu attendre la loi du 4 mars 2002, me semble-t-il pour que cette disposition soit introduite dans la Loi. Il a fallu, tout simplement, faire un appel au public à la télévision et à la radio : « Si vous avez été opéré dans cet établissement de la colonne vertébrale, vous êtes appelé à contacter tel numéro de téléphone ».

C'est Sida Info Droit qui va être la structure recevant ces appels. A ce moment-là, l'État n'a pas de structure ad hoc qui lui permette de gérer un nombre d'appels absolument considérable. Le directeur général de la santé, Jean-François Girard à l'époque, me dira « Nous avons un problème, Monsieur Ceretti, huit appels sur dix concernent des problèmes d'infection nosocomiale, mais pas à la Clinique du sport, ailleurs ».

Et moi je découvre le système de soins. Je n'ai jamais mis les pieds à l'hôpital. Et je me dis : « Mais qu'est-ce que c'est que cette histoire, il y en a donc partout des scandales ». Il faut donc créer une association qui s'ouvre largement à ce sujet-là. C'est donc l'idée de la création du LIEN qui va voir le jour en avril 1998, avec un cahier des charges assez simple : il faut sortir les infections nosocomiales de là où elles sont, c'est-à-dire un sujet purement médical, technique, connu de quelques sachants médicaux et souvent des seuls infectiologues, et en faire un débat public et politique. Il faut politiser cette histoire. Au regard des milliers d'appels reçus sur la plateforme du Ministère. Il n'y a aucune raison qu'il y ait autant d'infections nosocomiales en France (plusieurs centaines par jour).

La question de l'indemnisation s'est rapidement posée, il fallait donc une loi qui permette de faciliter l'indemnisation des accidents médicaux. Je n'avais pas trop de souci de ce point de vue-là car j'ai pu mobiliser des avocats avec qui je travaille sans trop de difficulté, mais j'ai bien vu que pour les autres victimes, il s'agissait d'un vrai sujet. Saisir la justice pour la plupart de nos compatriotes, c'est un saut dans l'inconnu.

Un élément nous a aidé, le fait que l'assureur de la clinique était l'Union des assurances de Paris (UAP), cet assureur venait d'être racheté par AXA, qui n'avait aucune envie de se retrouver mêlée à cette pauvre affaire. En prenant contact avec la direction générale d'AXA, très rapidement, j'ai trouvé des oreilles attentives à nos demandes. Elles étaient simples : il s'agissait de leur dire que nous étions partis pour plus de dix ans de procédures contentieuses, notamment pénales, et que l'on souhaiterait obtenir un accord de leur part qui permette aux victimes qui le souhaitent d'être indemnisées immédiatement sans renoncement à une action pénale. Enfin, nous demandions qu'ils les indemnisent pour le compte de « qui il appartiendra », qui est le terme qui permet à un assureur d'indemniser et d'attendre ensuite que la justice face la lumière sur la répartition des responsabilités entre l'assureur du chirurgien, l'assureur de la clinique ou d'autres acteurs...

Pour éviter que cette affaire n'enflamme AXA, l'assureur a accepté cette proposition et fin 2002 notre association a permis d'indemniser toutes les victimes qui le souhaitaient. Un certain nombre d'entre elles ne l'ont pas souhaité, car elles étaient assez interrogatives sur le caractère désintéressé de notre démarche. L'association et ses membres étaient évidemment totalement désintéressés. D'ailleurs j'ai souhaité, avec mon épouse, qu'elle soit la dernière à faire l'objet d'un accord transactionnel avec AXA et non pas la première, afin qu'on ne vienne pas nous chercher ce type de procès d'intention. Cependant certains l'ont refusé et ça a été leur décision. Ils ont été indemnisés après le procès. Le procès en appel a eu lieu en 2016 et les indemnités versées par la justice en 2016 se sont retrouvées inférieures de 30 % à celles proposées par AXA en 2000, au moment où l'affaire flambait dans les médias.

En 1998 le LIEN, Lutte Information Étude des Infections Nosocomiales, se crée. L'association va très vite s'intéresser aux infections nosocomiales, mais va rapidement embrasser le sujet de la iatrogénie, donc de la sécurité des soins au sens large du terme. Et pour moi, mon sujet immédiat c'est d'acquérir quelques compétences sur les sujets infectieux. Je ne vais pas entamer des études de médecine à trente-cinq ans, surtout que j'ai une société à faire tourner. Dans cette période-

là, je consacre cependant deux tiers de mon temps au monde de la santé, un tiers à ma boîte. Cela m'a valu quelques engueulades justifiées de mes salariés et de mes cadres me disant qu'ils me voyaient plus souvent à la télévision que dans la société. Cependant, nous avons fini par trouvé un équilibre avec mes collaborateurs.

Lorsque se crée le LIEN, je me dis que cela est plus qu'un sujet juridique. Tout ce qui concerne le fonctionnement des compagnies d'assurances, la responsabilité, les recours, fait partie de ma formation. Par contre quand on commence à parler de mycobactéries, de bactéries, de virus, et plus globalement de médecine, si je veux avoir un regard critique, il faut que je comprenne de quoi on parle. J'estime que le mieux serait de passer quelques semaines au sein d'un hôpital.

Donc je parle de ce projet à Gérard Vincent, que j'ai croisé dans un colloque et qui était à l'époque le secrétaire général de la Fédération Hospitalière de France. Lors de ce colloque, je témoignais de l'affaire de la Clinique du sport. Je lui ai expliqué ma volonté de connaître le monde hospitalier de l'intérieur. Il m'a demandé où je souhaiterais faire cela. Je lui dis alors que je vis entre le Loir-et-Cher et Paris, et entre les deux se trouve le CHR d'Orléans. Me voilà parti pour un mois de stage au CHR d'Orléans où je vais d'abord découvrir la bactériologie : un nouveau monde de l'infiniment petit et de l'infiniment dangereux. Cela va me passionner. Je découvre aussi ce qu'est l'hôpital, non pas comme patient dans ma chambre, mais de l'intérieur, comme observateur. Et je dois dire que tout me sera ouvert. Je vais revenir totalement transformé. Avec une compréhension de la bactériologie et du processus infectieux qui va me permettre d'échanger avec des soignants. Plus le temps va passer, plus mon niveau de compétence va s'améliorer. Je vais beaucoup lire et passer beaucoup de temps dans les laboratoires. Je vais en voir des boîtes de Pétri.

Dès les années 2000, le LIEN va se retrouver être la structure qui va alerter les autorités sur un phénomène qui n'avait jamais été vu. À ce moment-là, la loi du 4 mars n'existe pas, et pour être indemnisé, il faut aller devant les juges. J'avais mis en place une vraie machine de guerre sur l'aspect contentieux. J'avais mis des locaux à la disposition du LIEN, nous recevions régulièrement des étudiants en droit qui faisaient une partie de leur stage chez nous. Le LIEN traitait des centaines de demandes d'aides et nous avions en permanence 400 dossiers ouverts en contentieux : 80 % dans le domaine nosocomial, et 20 % sur la iatrogénie autre qu'infectieuse. Au fur et à mesure que le temps passe, je constate que la majorité du contentieux dans le domaine nosocomial, pour lequel il y a des indemnités importantes au regard des conséquences de l'infection, concerne l'infection osso-articulaire. Ce sont 70 % de nos dossiers. Des personnes qui souffrent de lourds handicaps à cause d'une infection contractée lors d'une chirurgie osseuse. On aurait pu croire que les décès en réanimation pour cause d'infections soient majoritaires dans nos dossiers, mais ce n'était pas le cas. Un décès en réanimation d'une personne immunodéprimée, fût-ce d'une infection nosocomiale, fait rarement l'objet d'un recours. Cependant, si je tombe à ski à trente ans, que j'ai une prothèse de genou et que je me retrouve avec une infection qui fait qu'ensuite j'ai une arthrodeuse du genou et que je ne peux plus exercer mon métier, là, j'ai de bonnes raisons d'essayer de me faire indemniser. 70 % de nos dossiers infectieux suffisamment sérieux pour justifier une procédure judiciaire longue et coûteuse pour les victimes, concernent de l'os mal soigné. C'est-à-dire qu'il faut non seulement que ce soit une infection nosocomiale ostéoarticulaire mais aussi qu'ensuite, il y ait un échec thérapeutique dans la prise en charge.

Souvent les personnes hésitent à se faire soigner d'une infection là où elles ont été infectées. Disons-le sans crainte : elles n'ont pas tort, car les incendiaires ne font pas de bons pompiers. Du coup, les personnes infectées consultent beaucoup, et passent d'un service d'orthopédie à l'autre qui disons-le ne sont pas ravis de voir arriver des malades infectés en leur sein. Par ailleurs, la prise en charge des infections osseuses profondes n'est pas aisée, cela demande une formation spécifique et donc la connaissance parfaite des protocoles antibiotiques. La question se pose donc de savoir s'il ne manque pas en France, des structures comparables aux centres pour grands brûlés. Certes une brûlure peut être soignée dans n'importe quel établissement de soins, mais une brûlure profonde se doit d'être prise en charge dans un centre dit « des grands brûlés ». Il y en a alors une quinzaine en France. Nous pensons au LIEN qu'il faut créer sur le même modèle, des centres dédiés aux personnes souffrant d'une infection osseuse profonde nosocomiale ou pas. Des centres spécifiques pour soigner les « grands infectés », en particulier les infectés osseux.

Nous allons lancer en 2004 cette réflexion en créant un groupe (sans aucune initiative du ministère), avec quelques médecins orthopédistes spécialistes du domaine infectieux avec l'aide efficace des Pr Alain Lortat-Jacob de l'APHP et du Dr Patrick Mamoudy de l'hôpital la Croix Saint-Simon. Par la suite, les sociétés savantes convaincues de nos travaux nous rejoignent. Nous avons contacté et mis dans la boucle la société IMS Health, qui réalise des études sur les prescriptions de médicaments en France, en leur proposant une ordonnance d'antibiotiques ciblée infection osseuse profonde. Cela permis de voir le nombre de personnes qui reçoivent en France ce type de prescription à l'hôpital notamment, dans

quelles conditions et pendant combien de temps. L'IMS va nous donner un chiffre, il y a 5 à 6000 personnes en France qui reçoivent ce type d'ordonnance chaque année. Ce qui veut dire qu'il y a en France environ 5 à 6000 personnes victimes d'une infection osseuse au long cours, nosocomiale ou pas, dont on sait que le parcours de soins est ou a été chaotique.

Accompagnés des deux sociétés savantes représentant les spécialités médicales concernées la SOFCOT, Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologie pour les orthopédistes et la SPILF, Société de Pathologie Infectieuse de langue Française pour les infectiologues, nous montrons le résultat de nos travaux dont cette étude de l'IMS au Ministre de la Santé, à l'époque, Philippe Douste-Blazy. Notre message est simple : « Il y a un problème en France de prise en charge des infections osseuses profondes, et cela concerne au moins 5000 personnes chaque année. Il faut mailler le territoire de 6 à 8 centres de référence pour la prise en charge de ces patients ». Le Ministre à l'époque me dit que c'est une première de recevoir ensemble médecins et sociétés savantes sous l'impulsion d'une association de malades. Il est très vite convaincu et nous dit « on y va ». Huit CRIOA (Centres de Référence des Infections Ostéo Articulaires) vont être annoncées en 2006. On est là au cœur de ce que doit être la démocratie sanitaire. C'est-à-dire, la prise en compte de l'expérience patients relayée par une association compétente qui, avec les professionnels de santé, va engager la réflexion et la réforme auprès des pouvoirs publics. En 2022 il y a huit centres CRIOA en activité.

En 2005, Le Point sort la liste noire des hôpitaux. C'est une liste noire infectieuse parce que les infections nosocomiales sont très à la mode à l'époque : la clinique du sport en 1998, en 2003 le fils de Gérard Depardieu, Guillaume, qui va occuper beaucoup la scène médiatique, l'inauguration de l'hôpital Pompidou avec de la légionelle dans son circuit d'eau, à Lille où il y a aussi de la légionelle, mais pas à l'hôpital comme à Pompidou, mais dans les rues via les climatisations. A l'hôpital du Kremlin Bicêtre dans la fin des années 1990, on devra fermer la réanimation à cause d'une épidémie bactérienne. Cela part de partout et Le Point fait un classement des 100 établissements publics et privés qui ne répondent pas au minimum légal requis en matière de gestion du risque infectieux. C'est-à-dire que ces hôpitaux ne disposent pas du personnel dévolu à l'hygiène suffisant pour répondre aux exigences légales. Pour être dans la liste, il fallait aussi ne faire aucune surveillance de survenance d'infections.

Le réseau RAISIN (Réseau d'Alerte d'Investigation et de Surveillance des Infections Nosocomiales), qui existe toujours, faisait à l'époque le suivi des infections déclarées par les établissements, mais un établissement qui ne déclare rien sur aucune chirurgie ne sera pas surveillé.

Dans la liste noire se retrouvent les trois CHU ; Ça fait mauvais genre, disons-le. Le ministre, toujours Philippe Douste-Blazy, est sollicité par la presse pour réagir et il m'appelle pour me rencontrer et me demander « Mais qu'est-ce que l'on peut faire de plus ? ». Comme lui, j'en ai les bras ballants : « Encore ? En 2005, des hôpitaux qui sont toujours à la ramasse ? Comment est-ce possible ? ». Ma réflexion a toujours été que les pouvoirs publics ne peuvent pas tout faire et sur tout, les CRIOA l'ont montré : « il y a des choses évidentes que vous ne voyez pas de l'avenue de Segur, Monsieur le Ministre ». « Prenons en compte les témoignages et expériences des familles et des patients pour nous permettre d'identifier des manquements graves au sein des établissements. Ça a marché pour la prise en charge des infections osseuses, ça marchera pour identifier des manquements dans nos établissements de soins ». Je lui ai alors dit qu'il fallait monter une structure spécifique ad hoc, avec des médecins pour recueillir l'expérience des patients qui souhaitent témoigner. Cela entraînera la création de la MIDISS, la Mission d'information sur la sécurité des soins, qui va s'installer à la demande du nouveau Ministre Xavier Bertrand au sein de la Haute Autorité de Santé, courant 2006.

À ce moment le Président de la HAS est le Professeur Laurent Degos. Entre le Professeur et moi, cela va être compliqué. De mon côté ma lettre de mission est claire : mettre en place un numéro vert avec des personnes qui viennent témoigner de ce qu'elles ont vu et subi dans leur parcours de soins hospitaliers. Grâce à ces témoignages, identifier des situations à risques et en informer les autorités, et enfin s'assurer de la mise en œuvre des mesures correctives durables. Aidés de médecins rattachés à la MIDISS, sur la bases des témoignages que nous recevons, nous allons lancer des investigations qui vont permettre d'identifier des dysfonctionnements patents et dangereux pour les patients. De son côté, la HAS nouvellement créée en 2005, met en place la certification des établissements de santé, dans lesquels il nous arrivent d'investiguer.

Nous avons retrouvé des choses absolument épouvantables dans des établissements qui avaient été certifiés 20 sur 20, et forcément cela posait question. En 2008, nous avons vu qu'aussi bien pour nous que pour la HAS, il y avait un conflit d'intérêts entre ces deux missions conduites par la même institution. En même temps, notre présence pendant trois ans au sein de la HAS a fait bouger les choses, notamment sur la démarche de la certification.

Il y a un réel problème lorsque la HAS donne une certification sans réserve à un établissement dans lequel nous avons observé que les normes de stérilisation des instruments chirurgicaux ne sont pas respectées. Problème, la HAS ne faisait pas l'inspection des stérilisations des hôpitaux et cliniques. Mais alors c'est quoi cette démarche de certification qui ne fait pas d'inspection sur site ? « On regarde si les process écrits sont ok ou pas », nous répond alors la HAS ; et ce telle que la Loi le lui dicte : la HAS n'a pas un pouvoir de police sanitaire. Parfait, mais c'est une fausse promesse faite au public, financée de surcroît avec ses impôts. Ceci doit changer.

A la veille de la création de la version « V2007 » de la certification hospitalière de la HAS, Laurent Degos demande à me voir. Nous nous rencontrons dans son bureau pendant un week-end. Il me demande mon avis sur cette nouvelle version de la certification hospitalière : la fameuse V2007. Pour moi ce document n'est pas à la hauteur des attentes des usagers. Trop de papier, pas assez de réel constaté sur place dans l'établissement. On doit avoir des éléments de preuve que l'établissement certifié respecte les normes garantissant la sécurité des soins. Je lui demande en tant que jeune grand-père, si un de ses petits-enfants devait se faire opérer, quels sont les cinq points non négociables qu'il veut être sûr d'avoir dans l'établissement qu'il aura choisi avant d'y envoyer son petit-fils. Sans hésiter il me répond. Il a compris. Dans la V2007, ces cinq exigences seront présentes, on les appellera en langage technocratique les « Pratiques Exigibles Prioritaires ». Elles sont non négociables et c'est un préalable au déclenchement par la HAS de la certification sur l'évaluation des process. La HAS va s'appuyer sur les inspections des DDASS qui, à l'époque, ont un pouvoir de police sanitaire et mènent les inspections dans les établissements de soins.

Cette avancée vient tout simplement du regard croisé du représentant des patients que j'étais et du patron de la HAS qu'était alors Laurent Degos. Cet épisode a démontré que seule l'administration souhaitant bien faire peut passer à côté de ce qu'attend le grand public. Je ne suis pas naïf, et je mesure aussi que le lobbying médical et celui des directeurs d'hôpitaux au sein du ministère de la Santé est bien plus puissant que celui des associations de patients, sauf peut-être quand les débats se passent sur les plateaux de télé.

Depuis cet épisode, la HAS fait participer beaucoup plus les représentants d'usagers à ses travaux et réflexions. La HAS de 2006 n'est pas celle de 2022. Aujourd'hui un représentant d'usagers siège au collège de la HAS. A quand la Présidence de la HAS à un non médecin ?

En 2008, Jean-Paul Delevoye, qui est alors Médiateur de la République, s'intéresse à l'expertise médicale. Il reçoit beaucoup de réclamations sur l'expertise médicale et il pense que je peux l'aider là-dessus. Il envisage de présenter au gouvernement une proposition de réforme.

Je me rends alors au siège du médiateur de la République. Je rencontre Jean-Paul Delevoye pour la première fois. Rapidement, je l'apprécie et je vois que c'est réciproque. Au bout de quelques semaines, je lui explique le petit souci que j'ai à la HAS et il me dit « Il faut venir ici. Créons ensemble un pôle santé au sein du Médiateur de la République ». Avec l'aval de la ministre de la Santé de l'époque, Roselyne Bachelot, la MIDISS sera déplacée auprès du Médiateur de la République et deviendra le pôle santé du Médiateur de la République, qui est aujourd'hui le pôle santé du Défenseur des droits.

Pendant ce temps-là, je continue à m'occuper de mon entreprise, et ce n'est pas toujours simple, je dis souvent que sans une épouse bienveillante, les mails et le téléphone portable, je n'aurais jamais pu tout faire. Il est important de dire aussi que cet engagement dans le monde de la santé n'a été possible que parce que j'étais le patron de mon entreprise. Si j'avais voulu faire la même chose en tant que salarié, cela n'aurait pas été possible. Ce type d'engagement n'est possible que si vous êtes votre patron et que vous gérez votre emploi du temps comme vous l'entendez. Ou alors vous n'êtes pas ou plus dans le monde du travail. C'est d'ailleurs le constat qu'on peut faire globalement du monde associatif en santé. Parmi les bénévoles il y avait peu de personnes de moins de soixante ans, et relativement peu de personnes encore en activité professionnelle.

En 2016, le parlement crée dans la Loi santé, l'Union Nationale des Associations de Santé Agréées qu'Édouard Couty, ancien Directeur de l'offre de soins, sera chargé de mettre en place avec les associations. Il s'agit donc de créer une structure nouvelle qui absorbera le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé), structure Inter associative rassemblant depuis 2002 une vingtaine d'associations. Le LIEN, dont je suis le président à ce moment-là, a déjà donné deux présidents au CISS dont Claude Rambaud, qui est ici dans la salle. Monsieur Couty va m'associer à ses travaux et réflexions. L'objectif politique de cette initiative parlementaire est de créer une structure représentative des associations de santé au-delà des associations de malades en y ajoutant les associations de personnes en situation de handicap, les associations de consommateurs, de familles, de personnes âgées et celles qui défendent l'environnement. Seules les associations agréées

pourront y siéger. La Loi a prévu un financement de l'État. Techniquement, il est décidé que cette nouvelle union des associations en santé absorbera le CISS et ses salariés. Seront créées des représentations en régions et ultramarines.

Techniquement je connais ces sujets et je sais les mettre en œuvre. Je me présente à la présidence de l'Union et je suis élu en juin 2017 premier Président de l'Union Nationale des Associations de Santé Agréées. Notre union va adopter un nom : France Assos Santé. Rapidement près de 100 associations agréées en santé vont y adhérer. La Loi a prévu que tout nouveau texte législatif en santé soit préalablement soumis à notre union. Ce doit être la marque de notre légitimité politique. Malheureusement, les députés se sont arrêtés en chemin. La Loi annuelle dite de « financement de la sécurité sociale » (LFSS) nous échappe ...dommage, mais cela ne m'étonne pas. Depuis mon engagement associatif, j'ai bien vu que les élus nationaux et régionaux, députés et sénateurs, maires, présidents de départements et de régions, ne voyaient pas du tout d'un bon œil que les associations avancent sur des terrains qu'ils estiment être de leur seule compétence et légitimité politique. En clair, les associations de malades s'impliquent sur les sujets de prise en charge médicale et sociale, et de ce point de vue sont forces de proposition, mais pas sur les questions d'économie de la santé, voire avec des pincettes sur les sujets d'organisation hospitalière ou d'offre de soins sur le territoire. Clairement, d'être exclu de la concertation chaque année dans le cadre du PLFSS (projet de loi de financement de la sécurité sociale) est un gros handicap politique pour cette nouvelle union dont la mission est avant tout politique et non médicale.

Dès mon élection j'avais annoncé que je ne ferais qu'un mandat de deux ans, ce que j'ai fait. Pendant ces deux ans, je comprends que l'enjeu principal est de faire connaître au grand public notre structure. J'avais l'habitude de dire que je suis le capitaine d'une équipe de foot dont le nom est inconnu mais qui est composée de stars très connues comme La Ligue contre le cancer, l'AFM Téléthon, l'UFC Que Choisir, le LIEN, l'UNAF et tant d'autres. Aujourd'hui cela n'a pas changé. Pire, pendant la crise du covid, notre union n'a pas ou peu été sollicitée alors qu'à l'évidence elle aurait dû l'être. Je pense que personne n'y a pensé à l'Élysée ou à Matignon car personne ne connaissait notre union en 2020. Franchement, au sein du conseil scientifique du covid, la présence des usagers du système de santé aurait été bienvenue pendant la crise.

La démocratie en matière de santé manque, d'abord et avant tout, de visibilité. Pas les associations qui pour certaines sont très connues et reconnues. Non, il s'agit ici de la représentation collective des associations de santé suscitée par la Loi Kouchner. Cette représentation des usagers dans les établissements de santé, dans les ARS, dans les instances nationales aussi. Peu de nos concitoyens savent que nous existons. Il faut dire que les pouvoirs publics de ce point de vue ne font pas d'effort. Pire, ils font tout pour planquer nos représentants d'usagers, notamment dans les hôpitaux. Un exemple : les CDU (Commission des usagers), obligatoires dans les hôpitaux et cliniques des structures internes, qui participent à l'instruction des plaintes et réclamations.

La seule raison d'être des représentants d'usagers dans les CDU, c'est de rencontrer les personnes qui fréquentent l'établissement. Et bien non, les CDU créées par la même Loi santé de 2016 qui a créé notre union, a décidé que les représentants d'usagers, tous bénévoles, issus d'associations membres de notre union, pourront avoir accès aux plaintes et réclamations mais sans rencontrer les plaignants. Ça paraît incroyable mais c'est comme ça. Sous la pression des directeurs d'hôpitaux et des cliniques, pas question que les associatifs rencontrent les usagers de l'établissement. Du coup, nos représentants sont frustrés, leurs actions sont limitées et le grand public ne les connaît pas. Pas étonnant que beaucoup de nos représentants renoncent à siéger en CDU.

Nous fêtons les vingt ans de la loi, ce qui est formidable et je suis le premier à en être très heureux. Cependant, si en 20 ans les droits individuels des malades ont bien diffusé dans le public : l'accès au dossier médical, droit à l'information sur les risques, reconnaissance du consentement, indemnisation des accidents médicaux, il n'en est rien des droits collectifs et de la capacité des associations à dépasser leur champ d'expertise pour aller sur des terrains en santé plus politique. Notre union en est l'outil, mais trop nombreux sont ceux qui n'en veulent pas.

France Assos Santé doit gagner en notoriété c'est vital. Une fois connue et reconnue elle pourra s'imposer dans le débat politique comme un contrepouvoir au seul service des usagers du système de santé, au même titre que les syndicats professionnels.

Je vous remercie de m'avoir invité à clôturer cette belle journée.

Alain-Michel Ceretti