

La démocratie en santé en question(s)

Sous la direction de

Karine Lefeuvre

Roland Ollivier

Avec la collaboration de

Olivia Gross

La démocratie en santé en question(s)

Karine Lefeuvre
Roland Ollivier

2018

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS
DU LIVRE.

Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

© 2018, Presses de l'EHESP – 2, av. Gaston Berger – CS 41119 – 35011 Rennes
Cedex

ISBN 978-2-8109-0638-3

www.presses.ehesp.fr

Sommaire

Préface, Alain-Michel Ceretti	7
1. Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on?	13
2. La démocratie en santé : simple expression d'un droit ou vrai droit d'expression?	23
3. La démocratie en santé : avec ou sans représen- tants d'usagers?	33
4. La démocratie en santé à l'épreuve des poli- tiques publiques?	45
5. La démocratie en santé a-t-elle toute sa place dans les établissements et services?	59
6. La co-construction est-elle un leurre?	71
7. Pourquoi le médico-social permet de voir autre- ment la démocratie en santé? (<i>En attente</i>).....	81
8. Les nouvelles formes de mobilisation de l'ex- pertise des patients : le modèle de Montréal est-il transposable en France?	91
9. Les patients face aux écrans : risque majeur ou formidable levier pour la démocratie en santé?	109
10. Quel avenir pour la démocratie en santé?	121
Postface, Fatima Yatim-Daumas	129
Liste des sigles	135

Préface

Alain-Michel Ceretti, président de France Assos Santé

Cet ouvrage arrive au moment opportun, car avec la création de France Assos Santé, c'est une ère nouvelle qui s'ouvre pour la démocratie en santé. Rédigé par des spécialistes (usager, chercheurs, enseignants en sociologie, en droit, en santé publique, en management...), il permet de mieux comprendre les enjeux à venir.

Impliqué depuis vingt ans dans le milieu associatif, ancien collaborateur de Jean-Paul Delevoye, à l'époque médiateur de la République, j'ai pu apprécier, comme acteur et observateur averti, les succès (et les échecs !) des prémices de la démocratie sanitaire. Mais il reste bien du chemin à faire : notre système de santé a beau être remarquable à certains égards, il reste encore trop centré sur l'organe malade et pas assez soucieux de la personne humaine. Voilà pourquoi, en tant que président de France Assos Santé, j'entends bien accompagner cette évolution que je souhaite inéluctable vers toujours plus de démocratie en santé.

« En matière de santé, on ne peut plus décider sans demander leur avis aux personnes concernées. »
(Bernard Kouchner, février 2001)

Le terme de « démocratie sanitaire » est utilisé pour la première fois par Bernard Kouchner dans le cadre de son projet de loi sur les droits des personnes malades. Nous sommes à l'été 2001, il s'agit alors de définir un cadre général de dialogue et de relations entre tous les acteurs du système de santé. Avec, en toile de fond, l'espace fondamental de la démocratie politique, où se définit et se légitime le contrat entre les citoyens ; l'espace de la démocratie sociale également, où s'enracine depuis 1945 la protection des individus.

Ainsi, l'espace de la démocratie sanitaire vient en quelque sorte compléter le triptyque : désormais, les usagers, malades ou bien portants, les familles et les associations se voient reconnaître un rôle de plein exercice sur les questions de santé. Des enjeux qui vont de la protection des droits des personnes à l'animation de structures sanitaires, en passant par le pilotage et l'évaluation des politiques de santé. De ce point de vue, la loi de 2002, dite loi Kouchner, constitue un premier pas essentiel vers une démocratie globale : politique, sociale, mais aussi sanitaire.

Depuis 2002, plusieurs lois sont venues renforcer les dispositions de la loi Kouchner et France Assos Santé ne peut que s'en féliciter. Et pourtant, deux rapports importants¹ font le même constat. Certes, les années 2000 ont porté un mouvement de reconnaissance des droits bien réel ; pour autant, la diffusion de

1. A.-M. Ceretti, L. Albertini, *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Paris, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011, et C. Compagnon, V. Ghadi, *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, Paris, ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

cette culture de démocratie sanitaire auprès du grand public et des professionnels de santé est restée insuffisante pour la rendre effective et tangible. Comment expliquer un tel « retard à l'allumage » ?

La réponse à cette question, on peut probablement la trouver en regardant en arrière. Plus précisément, en observant les conditions d'émergence de l'affirmation des droits des patients. Celle-ci survient en effet dans les années 1980 et 1990 au travers de deux crises sanitaires sévères : le sida et les infections nosocomiales. Avec les conséquences que tout le monde connaît : d'un côté, des autorités sanitaires et des professionnels de santé qui sont publiquement et judiciairement mis en cause ; de l'autre, un grand public choqué par ces dysfonctionnements qui exigent des mesures correctives immédiates de la part des responsables politiques ; le tout, dans un contexte particulier, où les médias relaient avec constance et détermination les polémiques, voire les scandales de santé publique.

Conséquence : l'affirmation de droits nouveaux pour les personnes malades et l'arrivée massive des représentants d'usagers dans les instances de santé se font dans un climat général de défiance. Au sein du corps médical, dans les structures administratives, ils sont nombreux à craindre d'être vilipendés par la presse. Et, du coup, à freiner les ardeurs des représentants d'usagers et à préférer les cantonner dans un rôle de simple vitrine.

Pourtant, des bouleversements sociologiques sont en cours aujourd'hui. Pour ma part, j'en distingue quatre qui ne s'arrêteront pas de sitôt :

– la révolution numérique, qui fait évoluer l'accès au savoir et métamorphose la mobilisation citoyenne

au travers des réseaux sociaux (la crise sur le Levothyrox en témoigne) ;

– l’explosion des maladies chroniques qui induisent des changements majeurs dans la relation soignant/soigné au travers de nouveaux modèles moins descendants et plus coopératifs ;

– l’arrivée sur le marché de nouvelles approches (thérapie génique, médicaments innovants), souvent très onéreuses, qui placent l’Assurance maladie sous une forte tension financière ;

– la remise en cause du paiement à l’acte comme l’*alpha* et l’*oméga* de la valeur du soin, qui a fait disparaître la personne derrière le seul organe malade, et fait perdre le sens profond de l’engagement humaniste aux soignants.

Un nouveau chapitre doit désormais s’ouvrir, celui de l’engagement des patients et des usagers de santé dans une logique inédite, inspirée du modèle anglo-saxon : logique de partenariat, co-construction, cogestion, afin que, derrière les mots, l’engagement citoyen en santé s’impose comme une réalité objective, mesurable et ressentie.

C’est tout le sens de la création de l’Union nationale des associations agréées d’usagers du système de santé (UNAASS), reconnue par la loi, qui va donner un second souffle à la démocratie sanitaire. Cette Union nationale, qui regroupe 80 associations comptant plus de 3,5 millions de membres, a pris le nom de France Assos Santé. Elle est née de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et va disposer de moyens renforcés pour réaliser l’ensemble de ses missions : incarner la voix des usagers, former ses représentants, animer leur réseau ; mais

former ses représentants, animer leur réseau ; mais aussi faire des propositions de réformes relatives au fonctionnement du système de santé, et agir en justice pour la défense des intérêts des usagers.

Depuis fin 2017, France Assos Santé est en ordre de marche, forte de 17 délégations sur le territoire national. Il va vous falloir relever plusieurs défis : apprendre à travailler ensemble dans le respect de nos différences ; s'imposer dans le débat public et gagner en notoriété, ce qui suppose de s'exprimer de façon collective pour devenir un interlocuteur privilégié des acteurs de santé ; être capables de fournir une évaluation fiable de la qualité de l'offre en santé sur les territoires.

Malgré les espoirs suscités par la loi du 26 janvier 2016, les premiers signes lancés en ce début d'année par le gouvernement ne sont pas tous positifs, loin de là : absence de concertation sérieuse pour la construction de la Stratégie nationale de santé, lancement du chantier sur la télémédecine sans y associer France Assos Santé, baisse de subventions envisagée... La démocratie en santé a encore bien du chemin à parcourir.

Mais nous sommes résolus. Nous ne laisserons pas les pouvoirs publics se servir de France Assos Santé comme d'un simple faire-valoir, une vitrine séduisante mais inutile pour les usagers. Nous serons une vigie citoyenne, soucieuse que chaque décision politique touchant la santé soit conforme à l'intérêt général, soucieuse de s'imposer comme un partenaire social incontestable de la construction de notre système de santé. Notre mot d'ordre est : « *Rien pour nous, sans nous !* » Il le restera.

1

Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on ?

Karine Lefevvre, Roland Ollivier

Le renforcement de la place de la démocratie et de ses processus irrigue aujourd’hui la société française et répond à une attente légitime des citoyens. Le champ de la santé n’échappe pas à cet idéal démocratique. La « démocratie sanitaire », terme légal qui a servi de référence aux pouvoirs publics depuis plus de quinze ans, est appelée à évoluer dans une acception plus large et transversale vers la « démocratie en santé », une façon de penser le parcours de l’usager au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social.

Le renforcement du processus démocratique : une attente légitime des citoyens

L’exigence de démocratie a un ancrage historique et revêt plusieurs sens. Elle répond à une attente légitime des citoyens, notamment sur les questions de santé qui les affectent à titre personnel. La démocratie sanitaire apparaît d’ailleurs comme un « chantier conjoint de la démocratie politique et de la démocratie sociale¹ ».

1. Lise Demailly, « Variations de la “démocratie sanitaire” et politique publique de santé mentale en France », *SociologieS*, « Théories et recherches », 18 juin 2014, <http://journals.openedition.org/sociologies/4653>.

Une démocratie ancrée dans notre histoire et polysémique

Au V^e et IV^e siècle avant J.-C., Athènes a posé les premiers jalons de la démocratie politique directe qui permet aux citoyens de prendre eux-mêmes les décisions relatives à la Cité.

La démocratie s'avère polysémique, a plusieurs sens. Dans *Du contrat social* en 1762, Jean-Jacques Rousseau ne conçoit la démocratie que directe :

« La souveraineté ne peut être représentée, par la même raison qu'elle ne peut être aliénée ; elle consiste essentiellement dans la volonté générale et la volonté générale ne se représente point. »

Pour Alexis de Tocqueville, qui retient une acception plus large, la démocratie ne se réfère pas uniquement à des formes de gouvernements, mais désigne aussi une forme de société ayant pour valeur la liberté et l'égalité². Abraham Lincoln la qualifiait de « gouvernement du peuple, par le peuple, pour le peuple³ ». Pour Paul Ricoeur, une société démocratique se reconnaît divisée, c'est-à-dire traversée par des contradictions d'intérêts.

Comme souvent, la référence à l'étymologie est éclairante : ainsi, le terme « démocratie » (du grec ancien *dēmokratía*, combinaison de *dēmos*, « territoire »,

2. Pour Alexis de Tocqueville, la démocratie s'attache plus aux dimensions culturelles qu'au système politique en lui-même ou de manière plus générale encore, c'est un ensemble de valeurs, d'idéaux et de principes politiques, sociaux ou culturels.

3. Cette formule, prononcée lors du discours de Gettysburg le 19 novembre 1863, a d'ailleurs inspiré l'article 2 de notre Constitution.

qui vient de *daiesthai*, « partager », puis « ensemble des citoyens », et *kratos*, « pouvoir »), désigne le plus souvent un régime politique dans lequel les citoyens ont le pouvoir. Plus largement, on qualifie de « démocratie » une forme de société, une forme de gouvernance de toute organisation, ou encore un système de valeurs, d'idéaux et de principes politiques, sociaux ou culturels.

Le recours au processus démocratique : une réponse à l'attente légitime des citoyens, y compris en santé

Les citoyens de tous âges et catégories sociales font part de leurs attentes et souci de pouvoir s'exprimer et être entendus, bien qu'il existe par ailleurs un déficit de confiance marquant (c'est aussi une forme d'expression) en période électorale notamment.

Pour autant, ce désir démocratique reste fort. En témoignent les résultats d'une enquête menée par la Commission nationale des débats publics (CNDP), dont il résulte que pour 44 % des personnes interrogées, solliciter directement l'avis des citoyens avant de prendre des décisions reste la principale solution perçue pour améliorer le fonctionnement démocratique. Par ailleurs, ceux qui ont expérimenté des formes de participation (réunion publique d'information, débat public, conférence des citoyens) les plébiscitent à hauteur de 95 %⁴.

Les acteurs politiques ont intégré cette attente à tous les niveaux territoriaux et en appellent désormais à l'expression citoyenne en amont de l'élaboration

4. Enquête TNS SOFRES/Commission nationale du débat public, « Remettre le citoyen au cœur de la décision publique », 2015.

des nouvelles politiques. Citons des exemples aussi divers que les initiatives de budget participatif lancées par certaines municipalités⁵ ou les débats publics sur la santé environnementale⁶. Dans le cadre de l'élaboration de la feuille de route de la future Stratégie nationale de santé, le ministère des solidarités et de la santé a proposé aux citoyens et acteurs de santé d'être porteurs de propositions et de s'exprimer librement sur un site spécialement dédié à cet effet (<http://strategie.sante.gouv.fr>). Les textes de loi eux-mêmes prévoient parfois leur révision basée sur la mise en place d'États généraux, comme c'est le cas pour la révision des lois bioéthiques⁷. La démocratisation de l'accès à Internet et le foisonnement des échanges sur les réseaux sociaux accentuent cette « démocratisation » de la prise de parole.

De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé

Si la démocratie sanitaire s'ancre peu à peu dans les pratiques, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour une effectivité pleine et entière. L'évolution des politiques publiques et la réflexion

5. Voir « Budget participatif: je propose un projet » sur <https://fabriquecitoyenne.rennes.fr>.

6. Par exemple, le débat public mené par l'ARS Martinique a dépassé les attentes en termes de participation.

7. La révision des lois bioéthiques de 2011, lancée par le Comité national consultatif d'éthique (CCNE) le 28 janvier 2018, se fait à travers l'organisation des États généraux à travers quatre outils: les rencontres-débats citoyens, les auditions d'associations et sociétés savantes, la mise en place d'un site Web où chacun peut s'exprimer et la constitution d'un comité citoyen composé de vingt personnes représentatives de la société française.

sur les parcours des personnes hospitalisées et accueillies obligent à une réflexion plus globale en santé.

La démocratie sanitaire reconnue et renforcée par les textes

Le terme de « démocratie sanitaire », apparu lors des États généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999, est consacré par le titre II éponyme de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé⁸. Il se traduit par la reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs par leur expression dans des instances de participation⁹.

Parce qu'en dépit des progrès réalisés, la démocratie sanitaire peine à s'ancrer dans les pratiques, elle est renforcée par la loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 portée par Marisol Touraine, alors ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Cette loi Santé renforce les instances de la démocratie sanitaire et crée de nouveaux droits pour les usagers du système de santé. Elle renforce les instances de la démocratie sanitaire¹⁰

8. Le Titre II sur la démocratie sanitaire est composé de 6 chapitres consacrés aux droits des personnes (I), aux droits des responsabilités des usagers (II), à la participation des usagers au système de santé (III), à la responsabilité des professionnels de santé (IV), à l'orientation des politiques de santé (V) et à l'organisation régionale de santé (VI).

9. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST.

10. La représentation obligatoire des usagers dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationales, la formation et l'indemnisation des représentants des usagers vont dans ce sens.

La démocratie en santé en question(s)

Karine Lefeuve, Roland Ollivier (dir.)

Démarche visant à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, la démocratie en santé fait désormais partie intégrante de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. À ses débuts hésitante et perçue confusément, elle se diffuse aujourd'hui comme une culture à part entière grâce à des lois qui l'appuient et des pratiques innovantes.

Mais comment la démocratie en santé s'exerce-t-elle concrètement ? Comment des patients peuvent-ils devenir experts et former des médecins ? Quelles sont les modalités de représentation des usagers au sein des établissements et des instances de décision ? Comment les usagers-citoyens peuvent-ils contribuer à l'amélioration du système de soins ?

À travers 10 questions, cet ouvrage offre aux professionnels du sanitaire, du social et médico-social, représentants des usagers et associations de patients une présentation synthétique de l'histoire, des atouts et limites de la démocratie en santé pour envisager l'avenir de notre système de santé.

Karine Lefeuve, directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales et professeure à l'EHESP, est membre du laboratoire « Institut de l'Ouest : droit et Europe » (IODE) et du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Roland Ollivier, inspecteur général des affaires sociales, est directeur de l'Institut du management (IDM) à l'EHESP.

ISBN : 978-2-8109-0638-3



12 €

www.presses.ehesp.fr