



## Démocratie sanitaire : un combat de longue haleine

### NOTES

1. Deux débats «Démocratie sanitaire et cancer» sont prévus par an. Le premier sur le coût des médicaments innovants en cancérologie a eu lieu le 28 janvier 2016 à Marseille.

2. L'IPOS a tenu son 1<sup>er</sup> forum le 1<sup>er</sup> février 2016, à la Cité des sciences et de l'industrie, Paris.

3. Matinée thématique du CES en collaboration avec l'université Paris Dauphine et le Pôle Santé Dauphine, Paris, le 2 juin 2016.

**En accompagnant les patients, en les soutenant dans le respect de leurs droits, en les incitant à s'informer davantage, des associations contribuent à les rendre plus acteurs de leur santé et dans le système de soin.**

Évelyne Simonnet

 Promouvoir la démocratie sanitaire semble être devenu une exigence urgente depuis quelques mois : débats publics organisés par l'Institut Paoli-Calmettes<sup>(1)</sup>, création de l'Institut pour la démocratie en santé<sup>(2)</sup>, colloque sur « L'intégration de la voix du patient dans les décisions de santé » du Collège des économistes de la santé<sup>(3)</sup>, lancement des Assises parisiennes de la santé<sup>(4)</sup>... Autant d'événements destinés à éclairer un concept encore flou et rendre visible un engagement institutionnel fort. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en donnait cette

définition générale : « *La démocratie sanitaire vise à associer dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé* ». Le 3<sup>e</sup> Plan Cancer (2014/2019) érige lui aussi la démocratie sanitaire au rang d'objectif stratégique : l'une des cinq actions soutenant cet objectif vise à « *identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades* ». Enfin, les recommandations nationales en faveur de la démocratie sanitaire énoncées dans le rapport de



#### UN NOUVEL ELAN : L'INSTITUT POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

L'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) a pour objectif d'œuvrer en faveur d'une plus grande implication des citoyens dans leur parcours, dans la définition des politiques publiques comme dans l'adaptation des organisations en santé. Il a été créé en mai 2015 à l'initiative du Collectif inter-associatif sur la santé, de l'École des hautes études en santé publique (ÉHESP) et de la Fédération hospitalière de France (FHF). Il reçoit le soutien des pouvoirs publics.

Ses missions :

- former les acteurs de santé (en premier lieu, les responsables des établissements de santé et des agences régionales de santé) sur les enjeux, méthodes et outils de l'intégration des usagers
- créer un centre de ressources pour collecter et diffuser les expériences en la matière
- initier des projets de recherche, pour explorer de nouvelles approches dans le domaine de la participation des usagers. Le programme pluriannuel de recherche de l'IPDS est établi pour une durée de trois ans.

L'IPDS entend concourir au débat public sur la santé, en matière d'éthique, de santé publique et d'organisation du système et des soins, avec la conviction que la démocratie en santé permet de renouveler les approches et d'enrichir la réflexion collective.

de **Claire Compagnon**, publié en février 2014, soulignent la nécessité de redoubler d'efforts pour « faire de la démocratie sanitaire une réalité ». Une telle insistance montre à l'évidence que ce concept, bien qu'il ne soit pas récent, n'est pas encore bien ancré, ni dans les esprits, ni dans les pratiques.

## LE CISS

Créé en 1996, le Collectif inter-associatif sur la santé (Ciss), regroupe 44 associations dans le champ de la santé, représentant plusieurs centaines de milliers de patients adhérents. Les associations couvrent la totalité des pathologies reconnues par le dispositif des affections de longue durée et, au-delà, un très large éventail des problématiques en lien avec la santé, depuis les maladies rares, les pathologies liées au travail et à l'environnement en passant par les questions que posent les soins courants (associations familiales et de consommateurs), la qualité des pratiques jusqu'à la défense des victimes d'accidents médicaux.

Le Ciss a constitué un réseau de délégations régionales qui s'inscrivent dans la même logique que celle défendue au niveau national.

Concrètement, le Ciss est un interlocuteur de référence pour les usagers du système de santé, à travers des actions essentiellement financées sur fonds publics :

- formation des représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que d'assurance maladie, afin de les aider à y jouer un rôle actif
- veille au bon fonctionnement du système de santé, à l'accueil et à la prise en charge des personnes
- information des usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours, ainsi que de toute question juridique ou sociale en lien avec leur état de santé.

[www.leciss.org/](http://www.leciss.org/)

#### NOTES

4. Elles se déroulent tout au long de l'année et jusqu'en février 2017. Les Parisiens sont invités à réagir sur une quarantaine de questions : [www.paris.fr/assisesdelasanté](http://www.paris.fr/assisesdelasanté).

5. Titre IV : renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire. Chapitre IV : associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits.

## DES OUTILS DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

Plusieurs instances de la démocratie en santé sont concrètement utiles aux usagers du système de santé :

- les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) des accidents médicaux : près de 4 Français sur 10 disent en connaître l'existence et le principe\*
- les commissions des usagers (CDU) qui ont pour mission, au sein des établissements de santé, de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches. Les CDU sont connues de seulement 1 Français sur 4\*
- les Maisons des usagers (MDU) (dispositif complémentaire des CDU), axées sur l'information auprès des usagers, sur les relations entre la ville et l'hôpital, ainsi que le retour au domicile. La documentation y est en

accès libre. On y trouve également des permanences physiques, mais aussi téléphoniques, animées par des bénévoles d'associations

- les Maisons d'information en santé (MIS), implantées dans des hôpitaux de l'AP-HP en région parisienne, sont des lieux d'informations pour les patients et leurs proches. Suivant les établissements, ces Maisons sont parfois spécialisées dans certaines maladies
- les représentants des usagers : l'implication des citoyens dans les décisions de santé est possible au sein d'instances de santé où les usagers se trouvent à parité avec d'autres parties prenantes : professionnels de santé, établissements de soin, scientifiques et experts...

\* Baromètre des droits des malades du Ciss, mars 2016.

### Les droits des patients dans la loi

Si la protection sociale, basée sur la solidarité nationale, figure dans les droits fondamentaux des citoyens depuis 1946, il a fallu plusieurs décennies et textes de loi pour préciser la nature du lien entre les citoyens et leur système de santé : la première charte du malade hospitalisé qui garantit la qualité des soins et le respect de la dignité date de 1974 (Simone Veil), puis la réforme de l'hospitalisation publique et privée (1996, Alain Juppé) prévoit pour la première fois la représentation des usagers au sein de chaque établissement public de santé, ainsi qu'aux conférences régionales de santé. Une initiative dont le succès s'affiche lors des États généraux de la santé en 1998, où de nombreuses associations réclament une définition des droits des patients. Ce qui est fait avec la loi du 4 mars 2002 (Bernard Kouchner), et que renforce la récente loi de modernisation du système de santé (Marisol Tourraine), laquelle s'articule autour de trois axes : le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste et le développement des droits des patients<sup>(5)</sup>. Ceux-ci sont à la fois individuels (accès au dossier médical, droit à l'information, consentement au traitement) et collectifs : ce sont eux qui permettent de défendre les droits individuels, par le biais des syndicats et des organisations de patients.

### Inégalités individuelles

Les droits individuels sont difficiles à faire exister de façon démocratique pour tous les usagers, car « très peu d'entre eux connaissent leurs droits. La perception de la santé est extrêmement dépendante des conditions

de vie, des conditions environnementales, sociales et économiques », constatait en 2012 Bernadette Devictor, présidente de la Conférence nationale de santé et du Ciss Rhône-Alpes, lors d'un colloque sur l'évolution de la participation des usagers au système de santé<sup>(6)</sup>.

En effet, les patients soignés en ambulatoire, résidents d'établissements médico-sociaux, ou encore atteints de troubles psychiques, disposent-ils des mêmes éclairages qu'à l'hôpital sur les options possibles de leurs traitements, sur les effets secondaires ? Et même en médecine de ville, le citoyen lambda sait-il qu'il peut rédiger des « directives anticipées » pour sa fin de vie dans le cas où il ne serait plus en mesure de les exprimer ? Qu'il peut désigner une personne de confiance pour être accompagné tout au long d'une prise en charge ? Qu'il peut refuser ou interrompre un traitement ? Engager un recours pour une indemnisation en cas de problème grave lié aux soins ? Selon le Collectif inter-associatif sur la santé (voir encadré *Le Ciss page précédente*), entre 20 et 30 % des Français ignorent leurs droits en tant qu'usagers du système de santé.

### L'éducation thérapeutique, pivot de la démocratie sanitaire

Inscrite dans le parcours de soin par la loi HPST de 2009, l'éducation thérapeutique a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion au traitement et en améliorant sa qualité de vie. Les ARS en charge de l'éducation thérapeutique ont élaboré des programmes qui se révèlent insatisfaisants. Ainsi, Yvanie Caillé, créatrice en 2002 de Renaloo<sup>(7)</sup> : « L'éducation thérapeutique est censée être accessible à tous les malades chroniques, à tout moment

#### NOTE

6. Propos tenus lors du Colloque du 9 mars 2012 sur la « participation des usagers dans le système de santé : quelle évolution depuis 10 ans ? ». Cité des sciences et de l'industrie, Paris.

de leur parcours mais c'est loin d'être la réalité. La plupart des malades n'y ont pas accès.» De plus, de quoi parle-t-on ? « Un type en blouse blanche qui s'active devant une vingtaine de patients, ce n'est pas de l'éducation thérapeutique et dans bien des cas, ce n'est pas productif. »<sup>(6)</sup> Elle considère que l'éducation thérapeutique doit être une démarche d'équipe, globale, qui englobe l'ensemble d'une équipe médicale et notamment les médecins, alors que le plus souvent, l'éducation thérapeutique est « déléguée à une ou deux infirmières qui se retrouvent assez isolées, et même parfois dans un contexte de défiance de la part des équipes soignantes ».

Pour **Christian Saout**, secrétaire général délégué du Ciss, « l'éducation thérapeutique est une catastrophe française; c'est une des meilleures idées qui soit validée par l'OMS et que la France a inscrite au Code de la santé publique, pour un résultat aujourd'hui pathétique : on n'a pas augmenté la quantité des actions disponibles pour les patients. Cela reste essentiellement un apanage hospitalier... »<sup>(6)</sup>

### La voix des patients

La parole des patients a fait irruption de façon collective au cœur des années 80-90 avec le Sida et le scandale du sang contaminé. L'association Aides, créée en 1984 à l'initiative du sociologue **Daniel Defert** et reconnue d'utilité publique en 1990, a invité les malades à être des réformateurs sociaux. « Sans eux, analyse Yvanie Caillé, la mobilisation n'aurait pas été aussi forte par la suite pour les États généraux du rein, puis pour le cancer »<sup>(6)</sup>. De nombreuses associations se sont créées autour des maladies chroniques d'une part, et des maladies rares d'autre part, ces dernières faisant particulièrement progresser le rôle des malades et de leur famille en matière de soins et de prise en charge. Le secteur associatif de plus en plus impliqué s'est structuré pathologie par pathologie. « Le malade revendique ce que l'on a appelé la "gestion de la maladie", c'est-à-dire : faire reconnaître, indépendamment des soins, la nécessité pour lui d'articuler ce domaine médical avec d'autres sphères de sa vie, comme le travail ou la famille, etc. », complète **Janine Barbot**, sociologue à l'Inserm<sup>(6)</sup>. Aujourd'hui, ces associations de patients chroniques ont construit un exemple de relation thérapeutique équilibrée, où médecins et patients élaborent ensemble le traitement le plus approprié. **Françoise Antonini**, déléguée générale de l'Alliance maladies rares, affirme même que les patients connaissent parfois mieux leur maladie que les médecins ! Ces patients sont devenus de fait des patients experts, aujourd'hui reconnus comme tels,

si bien que des cursus universitaires (notamment le doctorat impulsé par **Catherine Tourette-Turgis** à la faculté de médecine de l'université Pierre et Marie Curie, Paris VI) se sont ouverts aux patients experts venant de tous horizons.

### Une relation soigné-soignant biaisée

Qu'en est-il réellement de l'élaboration d'un parcours de soins concerté pour le patient lambda ? « Cela reste très compliqué de se faire entendre. L'expérience est encore considérée comme secondaire. Le savoir d'expert et d'expérience, c'est différent », assure Françoise Antonini. Les cloisonnements sont partout, constate le **Dr François Blot**, diabétologue, chef du service d'endocrinologie-diabétologie-maladies métaboliques de l'hôpital Avicenne (APHP, Bobigny). Le modèle de la tradition clinique classique persiste « non seulement dans le colloque singulier et le rapport habituel du soin, mais aussi dans l'abord plus global de notre culture médicale et dans le grand débat qui réunit corps soignant et société »<sup>(8)</sup>. Ainsi, la médecine occidentale méprise ou ignore les médecines alternatives, « les sciences "dures" toisent les sciences dites "molles" et au sein même de ces dernières, le psychologue et le psychiatre n'aiment guère le sociologue, qui dédaigne le philosophe et ignore l'anthropologue ». Le Dr François Blot estime que tant que des avancées culturelles, comportementales et sociologiques ne seront pas faites, la rencontre soignant-soigné demeurera déséquilibrée.

**Pascale Ribes** (Association des paralysés de France) exprime le même scepticisme : « il y a des traitements prescrits par habitude, alors qu'il existe des alternatives mais qu'on ne présente pas, par paresse ou méconnaissance... »<sup>(6)</sup>. Cette question de l'information est cruciale pour permettre à chaque patient de choisir et de donner ou non son consentement. Or, estime **Pierre Lascombes** (Aides), la plupart des médecins vivent cette recherche du consentement comme une obligation légale (puisque elle engage leur responsabilité et qu'ils risquent des sanctions) et non comme la démarche pédagogique qu'elle devrait être : « Le médecin va abreuver le patient d'informations et penser : je vous donne l'info, donc vous êtes d'accord. Or le patient doit oser dire qu'il ne comprend pas. » A contrario, **Jean Wils**, chargé des relations avec les usagers à l'hôpital Saint-Antoine (Paris) ose une autre approche<sup>(6)</sup> : « Il faut accepter que le patient ne soit pas toujours comme on voudrait qu'il soit, que ce soit parfois un peu conflictuel, car s'il n'y a pas d'opposition, il n'y a pas de démocratie. Il faut accepter l'incertitude, l'hétérogénéité du patient, c'est la base de la démocratie. » ■■■

### NOTES

7. Site devenu association en 2008.
- Y. Caillé est aussi co-fondatrice de la fondation « Greffe de vie ».
8. « Médecine : les murs invisibles », tribune du Huffington Post du 16 mai 2014.