

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 représentants d'usagers ?	33
4. La démocratie en santé à l'épreuve des politiques 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. Le médico-social permet-il de voir autrement la démocratie en santé ?	81
8. Les nouvelles formes de mobilisation de l'expertise des patients : le modèle de Montréal est-il transposable en France ?	93
9. Les patients face aux écrans : risque majeur ou formidable levier pour la démocratie en santé ?	111
10. Quel avenir pour la démocratie en santé ?	121
Conclusion	129
Postface, Fatima Yatim-Daumas	131
Liste des sigles	137

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. Alain-Michel Ceretti, Laure 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 Claire Compagnon, Véronique 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 pourrait faire 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

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.