

La démocratie en santé, victime oubliée du Covid-19

La participation des usagers aux décisions de santé, inscrite dans la loi depuis près de vingt ans, a fait long feu avec la crise sanitaire. De nombreuses voix appellent à repenser ce modèle dans un objectif de meilleure cohésion sociale

La question taraude Emmanuel Rusch depuis des mois : la démocratie en matière de santé est-elle possible en temps de crise ? « Cela ferait un bon sujet pour le prochain bac de philo », note le président de la Conférence nationale de santé, sorte de « parlement » sanitaire consultatif qui réunit les différents acteurs du système de soins. Depuis le début de la crise, aucune des instances n'a été mobilisée par les pouvoirs publics, et quand elles se sont manifestées, leur parole n'a guère été prise en compte. »

Un constat partagé par Gérard Raymond, président de **France Assos Santé**, qui regroupe 85 associations d'usagers du système de soins, et représente à ce titre l'interlocuteur officiel des pouvoirs publics selon la loi du 26 juillet 2016. « La démocratie en santé a explosé dès le premier jour », affirme-t-il. « Nous n'avons été associés ni au comité d'experts ni à la décision de confiner. Nous n'avons pas été entendus sur le déconfinement et avons dû monter au créneau en urgence, fin août, alors que le projet de décret relatif au retour au travail des personnes vulnérables était déjà bouclé. Il serait telle-

ment plus simple que, dans chaque ministère, les conseillers santé aient la culture de nous associer, dans une démarche de co-construction. »

Depuis le début de l'épidémie, la gestion démocratique de la crise s'apparente à un rendez-vous manqué. Les textes de loi sont pourtant là, qui encadrent le rôle des instances chargées d'éclairer les pouvoirs publics, au sein desquelles les représentants des usagers sont reconnus comme des interlocuteurs à part entière. Mais en pratique, cela ne fonctionne pas.

La sidération liée à l'urgence explique pour une part l'absence de concertation. Mais elle ne justifie pas tout. Dès le 14 avril, le président du conseil scientifique, Jean-François Delfraissy, alertait les services du premier ministre et du président de la République sur la nécessité « *inclusion et participation de la société à la réponse au Covid-19* ». Sans être entendu. « *Même en situation d'urgence, il y a moyen de faire participer les citoyens, surtout lorsque les décisions prises touchent aussi intimement à leurs libertés et leur mode de vie* », constate Chantal Jouanno, présidente de la Commission nationale du débat

public, l'organisme chargé en France d'assurer la mise en place et le respect des procédures de démocratie participative.

Pour Karine Lefevre, vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique et coautrice de *La Démocratie de santé en question(s)* (Hygée Editions, 2018), il s'agit d'un « *vrai paradoxe. Depuis vingt ans, la démocratie en santé a formidablement progressé. (...) Mais la situation inédite de l'épidémie de Covid-19 a révélé un dysfonctionnement, une sorte de mise en sommeil* ».

Comment un modèle de gouvernance, patiemment construit depuis vingt ans, peut-il s'écrouler comme un château de cartes au moment où l'on devrait en avoir le plus besoin ? Pour comprendre les difficultés de la concertation par temps de Covid-19, il faut revenir aux origines mêmes de la démocratie sanitaire, étroitement liées à l'histoire d'une autre notion, celle des droits des malades. Jusqu'aux années 1970, le patient est considéré, en France, comme un objet de soins et n'a pas voix au chapitre. Ce n'est qu'avec la première charte du malade hospitalisé, en 1974, qu'il devient un sujet avec des



droits et des devoirs. Une évolution qui s'inscrit dans un mouvement libéral plus général où prédomine l'idée d'un être humain libre et autonome, jusque dans la maladie.

L'AVÈNEMENT DU « PATIENT EXPERT »

Dans un univers hiérarchisé où le pouvoir médical règne en maître, cette première et timide étape en annonce d'autres. Quelques années plus tard, l'épidémie de sida, par sa brutalité et son caractère alors inéluctable, vient bousculer à la fois les certitudes médicales et les comportements des patients. Jeunes adultes souvent engagés dans la lutte contre les discriminations, les personnes touchées réclament non seulement de participer aux choix de leurs traitements mais aussi de peser sur les décisions politiques qui les concernent. « Rien pour nous sans nous », affirme la charte de Denver, rédigée en 1983.

La revendication s'élargit à l'ensemble du système de soins, secoué par les crises sanitaires du sang contaminé et de l'hormone de croissance. De septembre 1998 à juin 1999, les Etats généraux de la santé, qui réunissent plus de 200 000 personnes dans 80 villes, donnent un coup d'accélérateur. L'objectif est de « sortir du débat de la confrontation d'experts » pour « tester des méthodes nouvelles de participation et de démocratie directe sur les questions de santé », selon les mots – visionnaires – des coorganisateur, Gilles Brucker et Etienne Caniard. Plus prosaïquement, il s'agit aussi, pour le gouvernement de l'époque, de favoriser l'émergence d'un nouvel interlocuteur dans le champ de la santé, au moment où l'Etat cherche à reprendre la main sur l'Assurance-maladie, gérée par les partenaires sociaux. La démocratie sanitaire vient alors compléter la démocratie sociale et la démocratie politique.

Trois ans plus tard, la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, signe l'acte de naissance de la nouvelle gouvernance. La loi impose plusieurs réformes, à l'échelle individuelle d'abord, où celui qu'on appelle désormais « usager du système de soins » se voit reconnaître le droit de participer activement aux décisions médicales qui le concernent, refuser un traitement ou avoir accès à son dossier médical. Le texte introduit aussi la représentation collective des usagers au sein des instances sanitaires – conseils d'administration des hôpitaux, conférences chargées de s'exprimer sur l'organisation des soins, comités d'experts et conseils consultatifs des agences et ministères. A partir de cette date, il devient « impensable, sur des enjeux comme les stratégies de prévention et de promotion de la santé ou les politiques publiques de santé, de se fier uniquement à l'avis du corps médical et de se passer de l'expertise des personnes concernées elles-mêmes », souligne le sociologue Nicolas Henckes, chargé de recherche au CNRS.

Le mot n'est pas anodin. C'est un véritable changement de doctrine qui s'opère avec la reconnaissance de l'« expertise » des usagers, non seulement sur leur propre maladie

mais aussi sur l'organisation du système de soins. Plusieurs facteurs conditionnent cette évolution. La multiplication des maladies chroniques a changé la donne, avec des patients qui peuvent vivre plusieurs dizaines d'années, voire toute une vie, avec leur maladie et en savent souvent très long sur son évolution. Dans le même temps, le niveau culturel des populations s'est élevé, notamment dans le domaine de la santé, avec la généralisation de l'accès à de nombreuses publications scientifiques sur Internet.

Par son expérience ou ses connaissances académiques, le « patient expert » devient « un levier supplémentaire à la qualité des soins », estime Olivia Gross, chercheuse au Laboratoire éducatif et pratiques de santé à l'université Paris-XIII, et autrice de *L'Engagement des patients au service du système de santé* (Doin, 2017). On voit même des « patients enseignants » intervenir au sein de facultés de médecine, sur un modèle déjà expérimenté au Québec. « Une révolution peut-être plus importante que la représentation des usagers au sein d'instances et de commissions », souligne Christian Saout, président du Conseil pour l'engagement des usagers de la Haute Autorité de santé (HAS), pour qui la notion de « patient expert, impliqué dans la formation et la recherche », représente « un changement de paradigme qui peut transformer le système de soins en profondeur ».

En vingt ans, de nombreux textes de loi sont venus renforcer les processus de concertation. Dans le même temps, le périmètre s'est élargi. La « démocratie sanitaire » est devenue « démocratie en santé » en intégrant le champ médical et médico-social, mais aussi celui de la prévention et de l'éducation à la santé.

Pour autant, les dispositifs de concertation restent fragiles. Les représentants des usagers témoignent régulièrement des difficultés à trouver leur place dans des instances où ils sont « encore souvent regardés comme des vilains petits canards et peinent à être entendus », rapporte Gérard Raymond. « Il y a en France un problème de culture vis-à-vis de la démocratie en santé », note Emmanuel Rusch, qui constate qu'« en pratique, les administrations locales ou nationales ne sollicitent pas les instances parce qu'elles n'y pensent sans doute tout simplement pas ».

Une situation qui ne surprend pas Michel Naiditch, chercheur à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé, car elle s'inscrit « dans la façon même dont l'Etat considère son rôle en France ». Dans un système centralisé, « héritier d'une conception républicaine jacobine », seule l'administration est « reconnue comme la garante de l'intérêt général », affirme le médecin en santé publique, pour qui « Emmanuel Macron incarne parfaitement ce modèle saint-simonien. Or on voit bien que les associations d'usagers sont aussi capables de représenter cet intérêt général. Toutefois, l'opposition entre ces deux cultures politiques est frontale ».

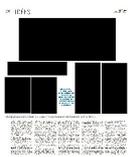
« INJONCTION PARFOIS CONTRADICTOIRE »

De fait, la loi de 2002 constitue, pour le chercheur, « un petit miracle dans la vie politique et sanitaire française, arraché par les associations au moment où les responsables médicaux et administratifs étaient fragilisés par des crises sanitaires sans précédent. Mais les réticences restent profondes du côté de certains professionnels de santé et de l'administration, même s'il existe des expériences remarquables ».

De son côté, Nicolas Henckes met en avant « l'injonction parfois contradictoire » à laquelle est soumis le système de santé, entre « d'un côté, le développement de la démocratie en santé, et de l'autre, le renforcement des procédures de contrôle, qui implique un

« TANT QUE LA POSSIBILITÉ DU DÉBAT PUBLIC EN SANTÉ NE SERA PAS INSCRITE DANS LA LOI, RIEN NE BOUGERA »

CHRISTIAN SAOUT
 président du Conseil
 pour l'engagement
 des usagers de la HAS



phénomène de recentralisation, y compris dans les territoires, où les agences régionales de santé portent le projet d'une administration centrale.

Alors même que les associations de malades se sont constituées au départ pour affirmer leur autonomie par rapport à la tutelle médicale, les instances de démocratie en santé restent largement tributaires des pouvoirs publics, y compris financièrement. En 2014, le rapport intitulé « Pour l'an II de la démocratie sanitaire », corédigé par Claire Compagnon, inspectrice des affaires sociales et pionnière des droits des malades, soulignait le chemin parcouru mais notait que « la loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels de santé mais également ceux des pouvoirs publics et des institutions ». « Les enfants de Kouchner sont fatigués », constate Christian Saout, qui regrette « un manque d'engagement politique fort. On est dans une espèce d'entre-deux où les politiques considèrent que le travail est fait, alors que beaucoup reste à faire ».

On comprend mieux, dans ce contexte, comment la première vague de Covid-19 a pu balayer des bases encore peu solides. Mais la crise sanitaire a aussi joué un rôle de révélateur des besoins en matière de concertation. Dans une période où les incertitudes sur le virus restent nombreuses, où les experts affichent leurs divisions et où l'autorité politique est contestée, « aller chercher l'expression citoyenne est un enjeu de cohésion sociale », alors que « les clivages peuvent se creuser entre générations » et que « la crise sanitaire engendre une tension entre contraintes et libertés », estime Karine Lefevre. Dans le domaine de la santé, prendre en compte l'avis du citoyen, de façon structurée, représentative et transparente, est un levier puissant pour reconstruire la confiance.

« On voit bien aujourd'hui ce que l'on aurait à gagner à travailler au plus près des commu-

nautés d'habitants pour comprendre les freins sociaux ou culturels au port du masque, affirme de son côté Olivia Gross. Pas seulement dans des structures de santé, mais aussi avec des associations socio-éducatives qui ont les réseaux et les modes opératoires. Encore faut-il leur donner des moyens et reconnaître ce travail. »

L'épidémie de Covid-19 pourrait être l'occasion d'une remise à plat du dispositif. A l'échelle individuelle, la crise sanitaire a révélé la difficulté de mise en œuvre des droits des résidents au sein des institutions médico-sociales, notamment les Ehpad. « Le processus d'isolement des patients, l'arrêt des visites des familles, tout ceci peut être vu comme un non-respect du droit des usagers, qui fait partie intégrante de la démocratie en santé », affirme Emmanuel Rusch.

INDÉPENDANCE ET DÉCENTRALISATION

Depuis 2002, une charte encadre pourtant les pratiques et un Conseil de la vie sociale, consultatif, permet une participation des personnes âgées et des familles à l'organisa-

tion des établissements. Mais « l'expression des personnes vulnérables reste un sujet de vigilance important », note Karine Lefevre. Les résidents, leurs familles et les professionnels ont été nombreux à témoigner de la perte de sens : à quoi bon vivre si c'est pour rester seul dans sa chambre ?

Pour Gérard Raymond, la solution passe aussi par une indépendance des instances démocratiques à l'égard des pouvoirs publics, et une décentralisation. C'est à l'échelon des régions qu'il faut instaurer « un véritable parlement sanitaire et social, indépendant du pouvoir central et réunissant toutes les parties prenantes, au premier rang desquelles les citoyens eux-mêmes ». Un renforcement du rôle des conférences régionales de la santé et de l'autonomie est à l'ordre du jour après le Ségur de la santé.

De nombreuses voix appellent aussi à ouvrir plus largement la réflexion, au-delà des associations d'usagers. La démocratie en santé est « protéiforme », estime Olivia Gross, et doit irriguer l'ensemble de la société : « Le fil rouge, c'est de travailler avec toutes les populations concernées pour essayer de penser avec elles ce qui pourrait améliorer leur adhésion aux messages de prévention, par exemple. » De récentes recommandations de la HAS vont dans ce sens.

Elargir le champ de la concertation, c'est aussi la proposition d'un collectif de médecins, chercheurs, philosophes, militants associatifs, entrepreneurs et syndicalistes, qui préconisait, en mai, de créer une instance chargée d'« un dialogue soutenu et coordonné entre sciences et société, pour une démocratie sanitaire ». En prenant l'exemple des travailleurs agricoles, pour lesquels les fiches de bonnes pratiques publiées par le ministère de la santé avaient omis d'évoquer les hébergements collectifs, le collectif notait qu'« associer aux recommandations ceux qui vivront leur application permet des décisions plus justes, efficaces et mieux vécues ».

De son côté, le Comité consultatif national d'éthique évoque, dans son avis du 20 mai, l'idée d'un « grand débat public » sur « les enjeux de la crise sanitaire », qui pourrait être confié au Conseil économique, social et environnemental, sur le principe de la convention citoyenne sur le climat. Ouvrir l'engagement des usagers au-delà des associations agréées dans le cadre de la loi de 2002 ? La perspective inquiète le président de France Assos Santé, qui y voit un risque de « porte ouverte à de possibles instrumentalisation par tous les lobbys ». Pour Chantal Jouanno, au contraire, « on a la chance de disposer en France d'instances indépendantes, d'un droit abouti et d'une vraie pratique de la participation citoyenne. D'éventuelles décisions de reconfinement, partiel ou total, mais aussi les grandes orientations du plan de relance, qui va endetter le pays pour des décennies, mériteraient d'être discutées largement, même si, bien sûr, in fine, ce sont les élus qui décident. La crise liée au Covid-19 est l'occasion de développer des pratiques de décision plus participatives et plus inclusives ».

On le voit, les idées ne manquent pas. Mais de telles initiatives ne peuvent se concrétiser sans un engagement politique. « *Tant que la possibilité du débat public en santé, notamment, ne sera pas inscrite dans la loi, rien ne bougera* », estime Christian Saout, qui garde en mémoire l'échec de l'Institut pour la démocratie en santé, lancé à Paris en 2016 par la ministre de la santé de l'époque, Marisol Touraine. Chargé de promouvoir la participation des citoyens dans le système de santé par la formation et la recherche, il a fermé ses portes après l'élection présidentielle de 2017, son budget n'ayant pas été reconduit. ■

CLAIRE LEGROS



SERGIO AQUINO