

## COMMUNICATION

### Du concept de démocratie sanitaire à l'analyse du rapport Compagnon et à la loi santé 2015

MOTS-CLÉS : PATIENTS. USAGERS. LOI DE SANTÉ PUBLIQUE. DÉMOCRATIE SANITAIRE. ASSOCIATIONS DE PATIENTS. CRISES SANITAIRES.

Francis BRUNELLE \*

**L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt en relation avec le contenu de cet article.**

#### RÉSUMÉ

*Au décours la Seconde Guerre mondiale pendant laquelle la médecine a été instrumentalisée pour servir une idéologie, un profond mouvement visant à protéger la personne humaine, s'est mis en place. La déclaration d'Helsinki (1964) protège les personnes participant à des recherches biomédicales. En 1988, la loi Sérusclat-Huriet introduit la notion de consentement éclairé et crée les CCPPRB. La loi de bioéthique de 1994 inscrit l'obligation du « consentement aux soins ». La loi du 4 mars 2002, consacre le terme « d'usager » du système de santé, le terme de patient étant considéré comme passif (personne qui reçoit des soins). La philosophie générale de la loi vise à donner plus d'autonomie à la personne malade. L'usager est celui qui a un droit d'usage La loi du 9 août 2004 conforte le rôle des usagers.*

*Les différentes crises sanitaires, sang contaminé, vache folle, hormone de croissance, infections nosocomiales ont vu se développer les associations de malades et voire leur rôle s'accroître. Le système de santé est apparu comme faillible.*

*Le rapport Compagnon vise à donner un pouvoir accru aux représentants des usagers. Le terme de démocratie sanitaire a été créé pour faire pendant aux notions de démocratie politique et de démocratie sociale. Le développement des sources d'information informatisées a fait de l'usager un « sachant ». La question est de savoir si cela en fait « un expert ». La dyade médecin/malade est par essence asymétrique. Les décisions de santé publique sont contraintes par le contexte économique. Le paradoxe de toute démocratie réside dans l'impossibilité d'être en même temps représentatif et décideur. L'intérêt singulier entre en collision avec l'intérêt général.*

*C'est dans une alliance entre les représentants des usagers, les acteurs du système de santé, les politiques et les financeurs qu'un nouveau projet de santé pourra voir le jour.*

\* Radiologie pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris ;  
e-mail : francis.brunelle@aphp.fr

*Tirés-à-part* : Professeur Francis BRUNELLE, même adresse.

*Article reçu le 9 avril 2015.*

## SUMMARY

*After the second World War, during which medicine was manipulated to serve an ideology, a deep movement arised to protect human beings. In 1964, Helsinki declaration was adapted to protect persons involved in medical research. In 1988, the Séruscalt-Huriet law introduced the obligation of informed consent. In 1994 the bioethics law introduced the notion of care consent. The March 2002 law created the notion of health care system "user". The general philosophy of the law was to give a larger autonomy to the patient.*

*The various heath crises, contaminated blood crisis, mad cow disease, human growth hormone, hospital borne infections, were triggers for the development of patients' associations. The health system appeared fallible.*

*Compagnon report aim is to increase the role of patients' associations in the health system at every level. The "health democracy" term has been coined to place the "political democracy" and "social democracy" concepts face to face. Internet information has transformed the patient into a knowledgeable person. Has it made him an expert? The doctor/patient duality is by essence asymmetric. Public health decisions are constrained by the economical context. The democracy paradox lies in the impossibility to be at the same time a representative and a decision maker. Personal interest collides with common interest. An alliance between representatives of patient's, heath system actors, politics and financers should be knotted to build up a new heath care system.*

*« Reconnaître n'est pas connaître » Marcel Gauchet*

Dès l'après-guerre, au sein des démocraties occidentales, un mouvement de fond s'est mis en place visant à protéger la personne humaine de possibles dérives dans le champ de la médecine et de la santé. La déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale (1964) impose que les sujets se prêtant à des recherches médicales soient des volontaires informés. En 1988, la loi Séruscalt-Huriet introduit la notion de consentement éclairé dans le domaine de la recherche clinique et crée les CCPPRB devenu les CPP.

Dans le domaine des soins, le mouvement pour l'humanisation des hôpitaux visant à la disparition des salles communes, crée en 1974 « la charte du patient hospitalisé ». La loi de bioéthique de 1994 inscrit l'obligation du « consentement aux soins ».

Ce mouvement tendant vers plus de respect de la personne humaine dans le domaine de la santé s'est concrétisé dans le vote de la loi dite loi Kouchner. La philosophie générale de la loi vise à redonner une « autonomie » à la personne malade tant dans le domaine du soin que dans celui de la recherche ou plus largement dans l'organisation du système de santé. Elle reconnaît donc implicitement que la maladie est source de perte d'autonomie pour l'individu.

La loi consacre le terme d'« usager du système de santé », notion plus large que le terme de personne malade ou de patient. Ces droits reconnus s'accompagnent de « responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé ».

Le reste de la loi ne peut être résumé dans ce court article. De très importantes notions entrent dans le cadre législatif : le droit à la protection de la santé, au respect de la dignité de la personne malade, au secret et au respect de la vie privée, l'interdiction de toute discrimination dans l'accès aux soins.

Le texte indique que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », c'est le droit à la communication du dossier médical.

Une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, (la CRUCPC) est instaurée. C'est une commission consultative. En cas de plainte elle peut avec l'accord de la personne concernée avoir accès aux données médicales. Elle est astreinte au secret médical.

Les associations de bénévoles sont reconnues comme acteurs au sein des établissements de santé. Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers. Ces représentants ont droit à une formation.

L'article 34 confie de nouvelles missions à la Conférence Nationale de Santé créée en 1996 en particulier sur le respect des droits des usagers, et précise les missions du Haut conseil de la santé, devenu Haut Conseil de la Santé Publique. L'articulation avec les ARH créés en 1996, devenues ARS en 2010, n'est pas précisée.

L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé est créé. (INPES). (Budget 114 million d'Euros en 2010).

Le cadre juridique des maisons de santé est créé grâce au statut des « sociétés coopératives hospitalières de médecins ».

Le Titre IV traite de la réparation des conséquences des risques sanitaires. La notion d'infection nosocomiale est introduite sans être cependant définie. L'office national d'indemnisation des accidents médicaux, l'ONIAM et les CRCI sont créées, faisant reposer l'indemnisation sur la solidarité nationale. L'assurance de responsabilité civile médicale est rendue obligatoire. (Article 100).

Ainsi, parallèlement aux notions acceptées de démocratie politique et de démocratie sociale, le terme de « démocratie sanitaire » semble s'enraciner.

## **LE RAPPORT COMPAGNON**

Le rapport Compagnon vise à aller au-delà de la loi Kouchner, que son titre, « l'an II de la démocratie sanitaire » assoit comme l'an I de ce même processus.

La démocratie politique est un mode de gouvernement de l'ÉTAT, dont le peuple désigne ses représentants exécutifs. Les règles de fonctionnement de l'ÉTAT sont fondées sur la constitution. Les notions de liberté individuelle, et d'égalité sont consubstantielles et intangibles.

La démocratie sociale, notion plus récente repose sur la notion d'égalité dans le domaine du droit social, syndical et celle de la protection sociale. La création de la sécurité sociale en 1946 en a été un des éléments fondateurs.

Qu'en est-il de la démocratie sanitaire ?

Pour l'ARS : « La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour :

- développer la concertation et le débat public,
- améliorer la participation des acteurs de santé,
- promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. »

Pour Christian Saoult ancien président du CISS, (« santé citoyen » éditions de santé), il s'agit de la possibilité offerte à toutes les parties prenantes du système de santé (professionnels, établissements, syndicats, sociétés savantes, entreprises, associations ...), de concourir à la formation des choix.

Un terme volontiers utilisé aujourd'hui est celui d'empowerment qui sous-tend l'idée de l'octroi de plus de pouvoir pour agir efficacement à son propre bénéfice sur les systèmes sociaux complexes, économiques, politiques ...

Le terme de démocratie participative a fait florès lors de la campagne pour l'élection présidentielle en 2007.

Le livre de Didier Tabuteau, « Démocratie Sanitaire » décrit la genèse et l'évolution de cette idée : « le système de santé est ainsi étayé par trois cercles de légitimité : la démocratie politique pour la définition et la conduite de la politique de santé, la démocratie sociale pour la gestion et l'expression des droits des assurés sociaux et la démocratie sanitaire pour la mise en œuvre et la défense des droits de ses usagers. »

Derrière le terme de « démocratie sanitaire se cache le sujet de l'établissement d'un contre-pouvoir au pouvoir médical

La notion de pouvoir médical décrit une relation asymétrique avec le malade, le médecin possédant le savoir, le savoir-faire et donc le pouvoir d'agir sur le corps et l'intimité du malade. Le malade est de surcroît en position de demande, cette demande de soins, position débitrice est fondatrice de l'asymétrie du colloque singulier.

Quels ont été les ressorts de l'émergence du besoin d'un tel contre-pouvoir ?

L'apparition au siècle dernier des traitements efficaces (antibiotiques etc...) a fait passer la médecine de la clinique descriptive à la médecine « thérapeutique », curative. Ses progrès rapides ont un temps fait espérer la totipotence de la médecine. Aujourd'hui cet espoir reste vivace, Google ayant développé un programme pour « combattre et vaincre la mort ». Le terme de « vaincre » le cancer est significatif de cet espoir de gagner la « guerre » contre la maladie et la mort.

Suite aux graves crises sanitaires telles que le sang contaminé, la vache folle, l'hormone de croissance..., l'opinion publique est devenu défiant vis-à-vis des autorités sanitaires. (Le Monde 6 Mars 2015).

Devant ces insuffisances, les usagers, se sont organisés et regroupés en associations. L'histoire de la genèse de ces associations est source d'enseignement.

Yolaine de Kepper mère de quatre enfants myopathes, devant l'incapacité du corps médical de traiter ses enfants, crée l'AFM en 1958.

En 1969, une première bataille est remportée avec la prise en charge à 100 % de la myopathie par la Sécurité sociale.

En 1976, l'Association est reconnue d'utilité publique par l'État.

En 1986 le Téléthon est créé sur le modèle d'un marathon télévisuel parrainé par Jerry Lewis aux États Unis.

En 1986, le gène responsable de la myopathie de Duchenne, la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant, est identifié.

### **La création d'AIDES**

En 1984 : le sociologue Daniel Defert, crée l'association AIDES suite au décès de son compagnon Michel Foucault. Son but initial est de créer un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation. Il n'est pas inutile de rappeler l'implication du philosophe Michel Foucault dans la réflexion sur la médecine, l'hôpital, la psychiatrie, le pouvoir médical. (« Naissance de la clinique »). Le but de AIDES est de : « placer les personnes concernées par le VIH et les hépatites non pas comme des patients ou des usagers, mais comme des experts de leur propre santé, de leurs pratiques et leur vécu ainsi que de ceux de la communauté à laquelle ils appartiennent ». AIDES oppose au « faire pour », le « faire avec » de la démarche communautaire. Il s'agit là d'un changement de point de vue radical, un changement de paradigme. Il faut se rappeler des courants de pensée actifs à cette époque issus de l'influence d'Ivan Illich. (Némésis médicale)

Le troisième exemple concerne la santé mentale.

La découverte des neuroleptiques en 1950 modifie considérablement la prise en charge des patients psychiatriques. C'est le mouvement de la « désinstitutionnalisation ». Le besoin de soutien du réseau familial se fait immédiatement sentir. L'UNAFAM est créé en 1963 et reconnue d'utilité publique en 1968. Rappelons ici aussi le contexte philosophique de l'antipsychiatrie (Gilles Deleuze et Félix Guattari, *L'Anti-Œdipe*, Les Éditions de Minuit, 1972).

C'est l'association la plus nombreuse, la maladie mentale n'étant pas une maladie rare. Cette association est créée avec le soutien de la psychiatrie, la ligue française d'hygiène mentale à l'époque. Cette association a été impliquée dans les nombreuses réformes du champ de la psychiatrie, la loi sur l'hospitalisation de 1990, le plan santé mentale de 2005, la loi sur le handicap du 11 février 2005. La maladie mentale est à cette occasion reconnue comme un handicap. La particularité de cette approche est d'intégrer dans la réflexion le volet de la réinsertion sociale et professionnelle. Elle est associée à la recherche en psychiatrie.

## **ENSEIGNEMENTS**

À partir de ces trois exemples, est-il possible de tirer quelques enseignements ?

Le besoin de créer une association semble émerger pour tenter de combler une lacune un manque du système de santé. Impasse diagnostique, impasse thérapeutique, bouleversement de la prise en charge, manque de financement, défaut de prise en charge de la personne humaine.

L'introduction de la plaquette de France Alzheimer créée en 1985 est éclairante : « France Alzheimer... est créée pour combler le manque cruel de soutien, de solutions et d'espoir offerts aux familles confrontées à la maladie. »

On peut de nouveau citer l'ouvrage de Christian Saoult : « dans une société de défiance, il ne serait pas inutile [...] d'être plus clair sur la qualité et les compétences des professionnels de santé. » Ainsi c'est le corps médical qui, premier interlocuteur, interlocuteur naturel, devient le responsable (le bouc émissaire ?) des manquements du système.

Cette organisation nouvelle, créée de facto un « tiers » entre le patient, le médecin et le politique. La revendication peut s'exprimer de façon plus ou moins violente ou dans un partenariat. Les associations possèdent comme trait commun de lever des fonds ciblés pour améliorer non seulement la prise en charge de leurs adhérents mais aussi faire progresser la prévention, le diagnostic, la recherche et les traitements.

Il est éclairant de noter qu'aucune association n'a été créée pour des pathologies connues dont le traitement, efficace est pris en charge par la sécurité sociale.

Dans tous les cas le politique est interpellé comme le responsable de ces insuffisances. Le plan « maladies rares » (2004. Jean François Mattei) est la réponse du politique à une demande des associations de maladies dites « orphelines » qui se sentaient isolées, abandonnées

C'est à la suite du drame de Pau où deux professionnelles ont été décapitées dans un institut psychiatrique que le « plan santé mentale » de 2005 a été conçu.

Le parcours social, politique des associations suit un processus reproductible : elles sont d'abord créées, parfois à la suite d'un événement déclencheur, puis quelques années plus tard reconnues d'intérêt public par le pouvoir politique.

### **Le rapport de Madame Claire Compagnon**

Madame Claire Compagnon, juriste ancienne représentante des usagers à l'hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) a été membre de l'association AIDES, puis de la ligue contre le cancer. Elle a organisé les Etats Généraux des malades atteints de cancer en 1998.

Elle a remis son rapport à Madame la Ministre de la Santé le 14 février 2014.

Dans le préambule du rapport, un certain nombre de point sont soulignés.

- La participation de plus en plus revendiquée des usagers dans tous les domaines de la société.
- La révolution numérique permettant à chacun un accès libre à l'information
- L'émergence des maladies chroniques
- L'existence d'enjeux de pouvoir, d'inégalités et de conflictualité

L'ambition du rapport est d'être à l'origine d'une « transformation sociale ».

Le titre du rapport : l'an II de la démocratie sanitaire est-il un clin d'œil à l'histoire ?

Le rapport fait état de 9 recommandations.

1. Mettre en place un mécanisme de concertation **obligatoire** au cœur des décisions en santé.
2. Positionner les représentants des usagers dans les lieux de **décisions**.
3. Mettre en œuvre une commission des usagers.
4. Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants
5. Développer la **formation** des représentants des usagers et la recherche
6. Inscrire la représentation des usagers au niveau des territoires
7. Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation
8. Développer la démocratie participative
9. Créer un **statut** de l'utilisateur

Les éléments de rupture avec la loi de 2002 se situent essentiellement à deux niveaux :

Il s'agit ici de donner des responsabilités « médicales » aux usagers, alors que la loi Kouchner conservait une séparation entre le domaine médical et le domaine de l'utilisateur. En particulier il est proposé que les associations de patients participent à l'élaboration des projets médicaux d'établissements.

Le deuxième niveau concerne la « professionnalisation » des associations d'utilisateurs, en créant un statut et une rémunération.

Les autres mesures étendent le champ de la représentation sans rupture réelle.

## **Discussion**

L'émergence des associations d'utilisateurs ou de malades est un réel progrès. Le bénéfice de ces associations n'est plus à démontrer tant au niveau de la prise de conscience des politiques, qu'au niveau des soins, de la recherche ou de la formation. Le succès du Téléthon en l'exemple le plus visible.

Ce mouvement a rendu au patient la propriété pleine et entière de son être social mais aussi biologique et cognitif. Nous préférons parler plutôt que de démocratie sanitaire, d'un mouvement d'« émancipation du patient », acteur à part entière.

La volonté de supprimer la dysmétrie existante dans le rapport médecin/malade est-elle pour autant aboutie, souhaitable ?

Le rapport médecin /malade est une dyade complexe à l'intérieur de laquelle n'agissent pas que des forces objectives, mesurables en termes de résultats biologiques ou de données issues de la recherche, ou de recommandations (guides-lignes).

Une des fonctions du médecin et cela est particulièrement sensible et vrai en psychothérapie est la fonction de distanciation donnée au malade vis à vis de sa maladie. Reprendre la main sur la prise en charge de sa propre maladie, modifie le degré de « responsabilité » du patient vis-à-vis de lui-même.

La relation de confiance entre le médecin et le malade est la condition « sine qua non » qui permet au malade de « confier » l'« objet » de sa maladie à un tiers.

La perte de confiance, voire la défiance des usagers vis-à-vis du corps médical a pour corollaire immédiat une méfiance proportionnée du corps médical vis-à-vis des patients. Récemment la presse s'est fait écho du fait que des médecins regardaient le profil Facebook ou Google de leurs patients avant la consultation.

Cette nouvelle relation a modifié le contenu du dossier médical. Le risque potentiel que prennent les médecins dans la rédaction du dossier médical a considérablement expurgé le dossier médical. Il est aujourd'hui réduit à sa plus simple expression factuelle.

Que deviendront les réunions de mortalité/morbidité, les RMM, qui permettent aux médecins d'améliorer leur pratique en cas d'événement indésirables, si les patients y sont invités ? La parole y sera-t-elle encore libre ?

Un problème de fond se pose que n'envisage pas le rapport Compagnon, comment s'assurer de la « bienveillance » et de la qualité des associations ? Comment évaluer leur degré de responsabilité ?

En effet on assiste à l'émergence de mouvements associatifs qui remettent en question certaines avancées de la médecine au prétexte de l'existence d'événements indésirables. La montée des associations anti vaccins peut légitimement faire naître des inquiétudes. Malgré un bénéfice indiscutable des campagnes vaccinales, les vaccins sont accusés d'effets secondaires réels ou supposés. Une association aux États-Unis rend responsable les campagnes de vaccination de l'augmentation du nombre d'enfants autistes. La diminution de la couverture vaccinale de la rougeole fait craindre des épidémies de cette affection.

Certaines associations ont pu défendre avec le relais des médias, des approches singulières, irrationnelles en cancérologie pédiatrique.

L'introduction du principe de précaution dans la Constitution donne encore du poids à cette méfiance réciproque.



Il faut peut-être aussi voir dans cette défiance vis-à-vis de la médecine traditionnelle, la cause du fleurissement des médecines parallèles.

La modification de l'équilibre Médecin/patient a et va engendrer des modifications profondes de la prise en charge de la santé individuelle ou collective.

Il est urgent que s'organise dans les futurs projets de loi, un partenariat efficace entre les sociétés savantes et les associations de patients. Ce modèle existe en particulier aux États-Unis, les associations prenant part aux congrès médicaux et à la recherche dans les domaines concernés.

Aujourd'hui les associations sont souvent monothématiques et leurs compétences couvrent un champ spécialisé dans un domaine identifié du champ médical. Le CISS, le collectif inter associatif sur la santé a identifié ce risque. Quelle doit être leur place au niveau des organismes de décision qui par essence sont généralistes ?

À quel niveau se feront les arbitrages ?

Leur professionnalisation, l'accès à un statut, leur rémunération éventuelle ne leur ferait-elles pas perdre leur liberté de parole, leur indépendance ? Assistons-nous à l'émergence d'un syndicalisme de patients ?

Le sujet est assez parallèle à celui du champ du bénévolat. La professionnalisation du bénévolat n'est-il pas en soi une contradiction ?

Un partenariat permettrait à chacune des parties de reconnaître les contraintes et les difficultés de chacun et d'élaborer conjointement des programmes de prévention, de recherche dans les domaines concernés.

L'organisation du système de santé n'est pas uniquement médicale. Toute décision possède une part administrative, économique et politique. L'équipement d'une structure, le recrutement du personnel, l'ouverture ou la fermeture d'une maternité repose non seulement sur des éléments médicaux, de santé publique mais aussi sur des éléments de gestion pure. L'ensemble des propositions formulées par le rapport Compagnon n'aborde que le volet médical, et crée ainsi en voulant la supprimer une nouvelle asymétrie.

La latitude des décisions médicales se rétrécit. La publication de « guidelines », les contraintes structurelles, et économiques s'imposeront aussi aux représentants des usagers.

Un dernier chapitre doit être ouvert celui du rôle des usagers dans la promotion de l'innovation et de la recherche.

Tout ne pourra pas être fait, il arrivera un moment où la décision devra hiérarchiser les actions possibles. « Choisir c'est renoncer ». Quelle structure arbitrera-t-elle ? Après quelle concertation ?

Le système n'échappera pas au paradoxe intrinsèque au mouvement démocratique décrit par Marcel Gauchet (« religion et démocratie »). Les représentants de la société civile (associations) sont dans une posture de représentation, elles ne

peuvent être simultanément dans une posture de pouvoir. Il y a une contradiction entre « revendication singulière et intérêt général ».

Ce n'est que dans la confiance réciproque et dans la responsabilisation de tous les acteurs que pourra s'élaborer un projet de santé pour les années à venir.