

Références

Santé

Social

Christian Saout

LA
démocratie
EN
santé

Comprendre et s'engager

Préface de **Didier Tabuteau**



PRESSES
DE L'EHESP

Christian Saout

LA
démocratie
EN
santé

Comprendre et s'engager

Préface de Didier Tabuteau

2022

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Références

Santé

Social

Série de manuels de fond dans le domaine du droit, ou plus largement des politiques sociales et de santé, à destination d'un public étudiant désireux d'accéder à toutes les connaissances ou références juridiques relatives à ce sujet.

Histoire des politiques sociales. 30 ans d'expertise de l'IGAS

Dominique Giorgi (dir.)

2021

La promotion de la santé.

Comprendre pour agir dans le monde francophone

Éric Breton, Françoise Jabot, Jeanine Pommier, William Sherlaw (dir.)

2020, 2^e éd.

Manuel de santé publique

Jacques Raimondeau (dir.)

2020

Étrangers, immigrés : (re)penser l'intégration.

Savoirs, politiques et acteurs

Marie-José Bernardot

2020

L'individu contre le collectif. Qu'arrive-t-il à nos institutions ?

Robert Lafore

2019

Le management en santé.

Gestion et conduite des organisations de santé

Michel Louazel, Alain Mourier, Erwan Ollivier, Roland Ollivier (dir.)

2018

Politiques sociales et de santé. Comprendre pour agir

Yvette Rose Rayssiguier, Gilles Huteau (dir.)

2018, 3^e éd.

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).

© 2022, Presses de l'EHESP – 2, avenue Gaston-Berger – CS 41119 – 35011 Rennes.

ISBN : 978-2-8109-1028-1

ISSN : 2428-0550

www.pressess.ehesp.fr

Remerciements

Je remercie avec une particulière gratitude les militants de la lutte contre le sida, spécialement ceux de l'association AIDES, et les responsables publics, eux aussi militants somme toute, qui ont fait de la démocratie sanitaire au tournant du XX^e siècle un ferment pour la démocratie tout court, pour aujourd'hui et pour demain. Quarante ans de labeur, souvent contre vents et marées, et ce n'est pas fini...

J'exprime aussi mon amitié aux relecteurs de cet ouvrage : Nicolas Brun, Sylvain Fernandez-Curiel, Agnès Daniel, Ève Gardien, Stéphane Giganon et Pascal Mélihan-Cheinin pour leurs conseils et leurs critiques éclairés.

J'adresse à Didier-Roland Tabuteau mes plus vifs remerciements et lui dis ici mon profond respect pour avoir, avec courage, allié stratégie et tactique pour parvenir à transcrire dans la loi du 4 mars 2002 les réponses aux attentes des patients. Et d'avoir ainsi tracé un sillon duquel nous ne devrions plus dévier. Dans la santé. Et ailleurs encore.

« Il incombe aux sociétés d'assurer la participation de leurs membres en mettant à leur disposition les méthodes, outils, ressources, qui leur permettent de s'intégrer, non seulement sans qu'ils aient à sacrifier leur individualité, mais en outre, en jouissant d'opportunités de développement personnel. » (Joëlle Zask, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Le Bord de l'eau, 2011)

« On vit avec quelques idées familières. Deux ou trois, au hasard des mondes et des hommes rencontrés, on les polit, on les transforme. Il faut dix ans pour avoir une idée bien à soi dont on puisse parler. Naturellement, c'est un peu décourageant. Mais l'homme y gagne une certaine familiarité avec le beau visage du monde. » (Albert Camus, *Noces*, Edmond Charlot, 1939)

Préface

Santé et démocratie : deux mots qui expriment peut-être les aspirations les plus profondes de tout être humain. L'espoir d'une bonne santé pour chacun et l'aspiration à une démocratie libre et respectueuse pour la collectivité. Parmi les fils qui se nouent entre ces deux pôles, la démocratie sanitaire s'est imposée depuis deux décennies comme l'un des plus féconds. Pourtant, la notion ne va pas de soi.

Dans tout État de droit, politique et système de santé relèvent d'abord, et fondamentalement, de la démocratie politique. Il appartient aux pouvoirs publics d'en dessiner les contours et d'en prescrire les mécanismes. La protection de la santé s'inscrit ensuite, en France, dans la démocratie sociale qui, depuis 1945, a permis d'édifier la sécurité sociale, dans un dialogue mouvementé mais fertile entre les partenaires sociaux et l'État. Par sa branche maladie, cette institution, fondée sur le principe de solidarité, a contribué à structurer notre système de santé.

Cependant, dès les années 1990, un troisième cercle démocratique s'est organisé sur le champ de la santé sous l'impulsion inspirée et volontariste des associations de malades, mais également des associations familiales, d'accidentés du travail, de personnes handicapées, de consommateurs...

La démocratie sanitaire, que l'auteur préfère dénommer « démocratie en santé », a imposé la figure essentielle de la personne malade, et plus largement de l'usager, au cœur du système de santé. Non sans réticences et résistances, tant son intrusion remettait en cause le triptyque historique des professionnels de santé, des organismes d'assurance-maladie et de l'État.

Les ambitions de cette démocratie sanitaire sont multiples : des droits fondamentaux aux bonnes pratiques, de l'information à la participation, de la consultation à la décision, de l'évaluation à la recherche, de l'expression à l'alerte...

C'est dire si l'exploration de cette notion nouvelle méritait un guide de haute compétence comme il est des guides de haute montagne. Personne n'était mieux placé que Christian Saout pour nous conduire sur les chemins escarpés comme sur les grandes routes de cette « démocratie en santé ».

Il en connaît tous les espaces et tous les recoins, pour les avoir parcourus quand il ne les a pas façonnés. Président d'AIDES pendant presque une décennie (de 1998 à 2007), il a dessiné les formes les plus modernes de l'action associative. Il a exercé des fonctions cruciales au sein du Collectif interassociatif sur

la santé (le célèbre CISS), qui a mutualisé l'action associative des différentes composantes de ce grand mouvement citoyen. Sans oublier sa contribution à la théorisation du rôle des associations en matière de santé.

Son éclectisme comme sa formation l'ont également conduit à exercer des fonctions éminentes dans les institutions sanitaires et médico-sociales. Christian Saout est aujourd'hui membre du collège de la Haute Autorité de santé et y préside la commission en charge du social et du médico-social. Auparavant, il a été membre des conseils d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et de l'Inserm et a siégé au Conseil national du sida, dans celui de la CNAMTS et au Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Il a même présidé l'imposante Conférence nationale de santé. Enfin, il a produit des rapports remarquables, notamment sur l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients, et a publié plusieurs ouvrages dont l'un déjà consacré à la démocratie sanitaire¹.

S'il revient sur ce thème, c'est pour nous livrer une œuvre de maturité. Tout à la fois réflexion sur les fondements et les principes de la démocratie sanitaire et guide pratique de ses institutions et de ses mécanismes, l'ouvrage se présente comme une fresque panoramique et pédagogique.

Christian Saout nous y révèle la genèse de cette démocratie en devenir. Il prend le soin de revenir aux principes fondamentaux, à la dignité de la personne, au droit au respect de la vie privée et de l'intimité, aux libertés, qui trouvent – lorsque la maladie, l'accident ou le handicap bouleversent une vie – une résonance toute particulière.

Il éclaire le lien indissoluble entre la consécration juridique de ces principes et leur respect au quotidien dans l'intimité de la personne, sans en dissimuler les défaillances ou les lacunes.

Il conduit ensuite le lecteur dans une visite guidée et savante des institutions et des outils de la démocratie sanitaire. Il esquisse enfin le projet de système de santé qu'il appelle de ses vœux en donnant une nouvelle perspective à la santé communautaire.

Puisse cet ouvrage être lu et relu, servir de trame pour la réflexion et l'action et constituer un vade-mecum de la nouvelle démocratie sanitaire.

Didier Tabuteau,
vice-président du Conseil d'État

1. C. Saout, *Santé, citoyens !*, Éditions de Santé, 2013.

Introduction

« *Que nul n'entre ici s'il n'est géomètre.* » Cette formule attribuée à Platon est réputée avoir été gravée à l'entrée de l'Académie qu'il fonda à Athènes. Le philosophe grec voulait plus certainement en appeler au sens de la mesure qu'à la capacité d'arpenter un sol. C'est ce que veut aussi, modestement, faire cet ouvrage : clarifier les termes *démocratie en santé*, au départ formulés sous les mots *démocratie sanitaire*, issus des États généraux de la santé à la fin des années 1990, devenus pour certains insaisissables.

Pour les acteurs associatifs et les responsables publics, leur contenu ne fait pas de doute. Pour le grand public, c'est moins sûr. Et ne parlons pas de *l'engagement en santé*, concept plus récent encore, qui ouvre la démocratie en santé à tous les citoyens, et pas seulement à ceux d'entre eux qui s'organisent ou agissent dans un cadre associatif.

Des références sont devenues aujourd'hui nécessaires. Pour les citoyens qui veulent défendre leurs droits, prendre la parole, agir pour eux-mêmes et pour les autres. Pour certains responsables publics, parfois peu accoutumés à ces pratiques et soucieux de les connaître ou de les reconnaître. Pour les acteurs des domaines sanitaires, sociaux et médico-sociaux (agences, fédérations, professionnels, organisations diverses) qui voulant agir pour ou avec les personnes qui s'adressent à eux souhaitent y voir plus clair. Pour les chercheurs et les enseignants, car en France, comme dans le monde, la démocratie en santé est maintenant un ensemble de pratiques et de références qui peuvent et doivent être interrogées, y compris dans le cadre de recherches incluant les patients ou les personnes concernées.

Un peu d'histoire

En France, les conditions d'émergence de la démocratie en santé sont tout à fait extraordinaires. Car cette dernière ne vient pas spontanément. Elle constitue une réponse à l'esprit du temps, instruit par deux crises majeures : celle du sida et celle des maladies nosocomiales, qui font irruption dans le monde et dans la société française des années 1980 et 1990. La première crise surgit par la rue : la vraie, où pour la première fois des malades se risquent à défiler comme des syndicalistes et tant d'autres « indignés ». Et la rue médiatique : presse écrite,

télévision, radio, cinéma, théâtre, littérature ont été autant d'occasions de relater l'hécatombe. Ces « *années de cendres* » étaient des années de lutte¹. Pour la seconde crise, celle des maladies nosocomiales, il en est allé différemment. Ce furent de retentissants procès dans les années 1990. Des malades, leurs proches ou leurs ayants droit, ont été contraints de saisir les tribunaux : pour revendiquer des expertises judiciaires en vue d'éclairer les causes de ces infections au sein des hôpitaux et provoquant des graves dommages, comme la mycobactérie à Xénopi, à l'origine d'une affection proche de la tuberculose osseuse. Et autant de procès en responsabilité et en indemnisation², lesquels ont enfin permis de mettre à l'agenda la question de la sécurité des soins, trop négligée malgré son impact majeur sur les coûts liés à « *la non-qualité* » sur les budgets hospitaliers³.

Pour autant, la démocratie en santé, si elle se cristallise dans ces deux décennies, n'est pas sans passé ni postérité.

Des jalons démocratiques avaient été posés dès la Révolution française, sans lesquels la loi de 2002 aurait eu mille peines à intervenir. Les Lumières avaient œuvré pour une démocratie représentative aux pouvoirs répartis entre les Assemblées, le Gouvernement et les juges, fournissant le socle d'un État de droit. Tout au long du XIX^e siècle et dans le premier XX^e siècle, des solutions ont émergé pour garantir des droits aux patients. Il n'était pas encore temps de parler d'équilibre des droits entre les patients et ceux qui organisent le système de santé ou déploient les réponses sanitaires. Mais déjà le consentement aux soins, par exemple, trouvait sa garantie jurisprudentielle. Et les libertés fondamentales trouvaient aussi leur application en santé, comme le refus des inégalités, même s'il a fallu attendre la fin du XIX^e siècle et le tout début du XX^e siècle pour que des lois viennent garantir ce principe : loi sur les retraites des mineurs (1894), loi sur les accidents du travail (1898), loi sur les retraites des cheminots (1909). Cela était encore trop spécifique pour ressembler à une protection générale, et des efforts complémentaires ont été nécessaires en 1910 avec la loi sur les retraites ouvrières et paysannes.

Il faudra néanmoins attendre l'après Seconde Guerre mondiale pour que la France, en retard par rapport au Royaume-Uni et à l'Allemagne, n'instaure un régime général de protection des salariés qui vienne concrétiser l'égalité de traitement des citoyens dans l'accès aux soins et ne vienne préciser dans le préambule de la Constitution de 1946 que :

« [La Nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence. »

1. Girard G., « Sida, un monde associatif en crise », 14 octobre 2014, www.laviedesidees.fr.

2. Saout C., « Place et rôle des associations d'usagers et de patients », dans *Traité de santé publique*, Lavoisier, coll. « Traités », 2016, p. 255-259.

3. ANAES, « Le coût de la qualité et de la non-qualité à l'hôpital », septembre 1998.

Le mouvement de 2002 s'est poursuivi, sans jamais s'arrêter. Aucune loi de santé postérieure n'est revenue sur les acquis de 2002, toutes les ont poursuivis : pour leur donner de l'ampleur, dépasser leurs contraintes. Car il faut parfois savoir réduire « *la force injuste de la loi* », par exemple l'exclusion des malades dans les assurances de biens et de services, financer l'exercice des droits pour les rendre réels, ou encore repérer les bonnes pratiques et leur donner un cadre propice à leur développement, qu'il s'agisse de pratiques déjà courantes ou d'expérimentations.

Les trois dimensions de la démocratie en santé

La démocratie en santé, c'est incontestablement des droits et du droit, mais cela ne saurait suffire. Il y a trois dimensions dans celle-ci.

Le droit d'abord, même si chacun sait qu'il n'est que la conséquence de l'ordre social, et que nous l'oublions au quotidien pour mieux le retrouver quand il s'agit de revendiquer et d'exprimer des attentes de garanties ou de prise en charge. « *Le rapport entre les hommes s'établit par ce qui arrive aux hommes, et par les intérêts en cause⁴* », c'est ce qui amène à la construction de normes juridiques structurant ces rapports et apportant des garanties fondamentales ou conditionnelles. Ce qu'accomplit avec majesté la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce que fait aussi l'autre loi, plus discrète, sans doute parce que son origine a été moins tumultueuse même si elle entendait traiter des problématiques non moins sévères : celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'affirmation des droits n'est jamais inutile, et dans les domaines évoqués ici, il s'agit souvent de droits fondamentaux. Pour autant, les périodes d'anniversaires se prêtant aux bilans, nombreuses sont les critiques qui se font jour vingt ans après l'adoption de la loi Kouchner sur les impasses dans l'effectivité de ces droits, comme s'il leur manquait un mécanisme d'opposabilité facile d'usage.

À cette première dimension, juridique, de la démocratie en santé s'ajoutent des processus qu'il faut avoir présents à l'esprit et qu'il faut distinguer : le régime de représentation des usagers dans les « instances hospitalières et de santé publique », et les pratiques participatives en santé, infiniment plus variées.

Le régime de représentation est celui qui figure à l'article L1114-1 du Code de la santé publique :

« Seules les associations agréées représentent les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique. »

C'est la pratique institutionnelle qui permet d'appréhender ce que sont les « instances hospitalières et de santé publique ». À ce stade, pour aller vite et droit

4. Picavet E., « Vie sociale et ordres normatifs selon Kelsen », dans *Kelsen et Hart. La norme et la conduite*, sous la direction de Picavet E., Presses universitaires de France, coll. « Philosophies », 2000, p. 43-60.

au but, ce sont les lois et décrets qui prévoient la présence de représentants d'usagers dans certaines commissions, conseils, voire conseils d'administration d'institutions sanitaires : commission des usagers dans les établissements de santé, conseil de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, conseil d'administration de Santé publique France (SPF) ou de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES), pour citer quelques exemples.

Les membres des associations, bien qu'engagés et spécialisés dans un domaine particulier, sont donc censés exprimer les attentes et les préconisations des usagers entendus de façon universelle. C'est une gageure. On attend donc d'eux une certaine capacité à « *monter en généralité*⁵ ».

Les pratiques participatives en santé ne reposent guère sur des bases légales. Il s'agit plutôt d'un ensemble de pratiques construites au fil du temps, mais non sans références, comme celles mises à disposition par le Groupement d'intérêt scientifique Démocratie et Participation⁶ ou plus récemment par la Haute Autorité de santé⁷ (HAS).

Ces pratiques participatives sont assez souvent inspirées par les mesures mises en œuvre dans les pays anglo-saxons, qui ont moins de difficultés que la France à se satisfaire d'initiatives pragmatiques, partielles, voire réservées à des publics parfois identifiés sur un critère particulier, ce qui est plus malaisé dans notre pays revendiquant l'universalité des droits.

Enfin, aux droits et au processus, il convient d'ajouter les valeurs et les principes qui fondent nos démocraties autant que l'esprit du soin. Elles appartiennent aussi souvent à l'esprit du temps. Nous ne pratiquons pas le soin, nous ne produisons pas de la santé, nous n'accompagnons pas comme jadis. Ainsi, après le temps de l'humanisation des hôpitaux, est venu le temps de la lutte contre la maltraitance, puis des actions en faveur de la bientraitance, avant que ne vienne, demain probablement, celui plus global du bien-être en santé, comprenant aussi une approche des interdépendances en santé humaine, animale et environnementale, comme y invite la démarche One Health recommandée par trois agences onusiennes.

Dans ces domaines, parfois au gré des circonstances ou de la notoriété de ceux et celles qui s'en sont fait les porte-parole, se succèdent des mots-sésames pas nécessairement plus éclairants les uns que les autres, censés résoudre l'écueil ou l'obstacle identifié sur la route du soin, de l'accompagnement ou de la bonne santé. Mais peu importe, il nous suffit que cela traduise l'esprit du temps, toujours soucieux de s'adapter pour le bien commun comme pour permettre à chacun et à chacune de se déterminer.

5. Lechaux P., « L'enjeu d'une montée en généralité ancrée (comme ressource performative) pour comprendre et transformer un champ de pratiques. La recherche en intervention sociale au prisme d'une approche pragmatiste : quelques pistes », *Forum*, 2017/4 (numéro hors série), p. 64-76.

6. *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, GIS Démocratie et Participation.

7. HAS, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2020.

Depuis quelques décennies, les plus anciens parmi ceux qui s'intéressent à ces domaines ont vécu :

- le temps de l'éthique, mobilisée si souvent au secours de la fin de vie, mais qui valait plus que cela et aurait pu fonder tant d'attitudes quand des orientations thérapeutiques étaient en débat et méritaient qu'une balance entre avantage et inconvénient soit éclairée par un questionnement attentionné centré sur les utilités pour la personne, ce qu'a réussi à faire le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin ;

- le temps de l'*empowerment*, terme si difficile à définir dans l'espace français, dont la traduction par les mots « renforcement de capacités » ne s'illustre guère mieux dans l'esprit commun qu'il ne résonne dans les formations en santé, même si celles des secteurs sociaux et médico-sociaux y étaient mieux accoutumées ; surtout, de quel *empowerment* s'agissait-il : celui des capacités à l'autonomie individuelle sous-tendue par le libéralisme économique ou celui des interdépendances sociales bienveillantes ? ;

- le temps du *care*, à la suite des travaux de Joan Tronto⁸ et de bien d'autres, réclamant plus d'attention à l'autre, dans le soin comme dans la société en général, mais dont l'évocation par une responsable publique française suscita le débat pour ne pas dire le rejet⁹ ;

- le temps de la bienveillance, après que ce sujet a patienté de nombreuses années sous les termes de « lutte contre la maltraitance ». Pour autant, la bienveillance « *n'est pas le miroir inverse de la maltraitance* » comme le rappelle Véronique Ghadi, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social de la HAS. Elle repose sur une remise en question permanente des pratiques et des organisations centrées sur la prise en charge globale de la personne. À ce titre, parmi de nombreuses publications éclairantes, un travail de consensus¹⁰ remarquable vient d'être accompli par la Commission nationale pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bienveillance pour identifier les terminologies à retenir dans le domaine.

Ces perspectives relèvent toutes de la même philosophie morale, celle de l'attention à l'autre. Car si, comme l'écrit Cynthia Fleury, « *le soin est un humanisme* », il faut alors toujours que ceux qui soignent se soucient de « *rendre capacitaires les individus* » :

« C'est-à-dire de leur redonner aptitude et souveraineté dans ce qu'ils sont ; comprendre que la vulnérabilité est liée à l'autonomie, qu'elle la densifie, qu'elle la rend viable, humaine ; travailler à faire que cette vulnérabilité soit pour autant la moins irréversible possible¹¹. »

La philosophie convoque de grands principes, mais l'humanisme dans le soin repose aussi sur des gestes du quotidien. Il en va ainsi de la façon dont on

8. Tronto J., « Du care », *Revue du MAUSS*, 2008/2, n° 32, p. 243-265.

9. Laurent S., « La société du *care* de Martine Aubry fait débat », *Le Monde*, 14 mai 2010.

10. « Démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité », Commission nationale pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bienveillance.

11. Fleury C., *Le soin est un humanisme*, Gallimard, coll. « Tracts », p. 7.

s'adresse à l'autre quand on est un acteur du soin (administrateur ou guichetier, expert, gestionnaire, militant associatif ou médiateur de santé...). Il faut éviter les comportements de surplomb du passé, l'empilement des conditions d'accès, qui font le lit des inégalités de santé toujours trop nombreuses en regard de l'effort financier consenti par la Nation, et éviter le langage abscons qui protège les savoirs savants. Sur ce dernier point, la littératie¹² en santé, qui est bien plus qu'une pratique linguistique protectrice du plus grand nombre d'utilisateurs et de patients, apporte des solutions. Elles sont recommandées par Santé publique France¹³, qui a publié un guide à cet effet, et même par la Caisse nationale d'assurance maladie¹⁴ (CNAM).

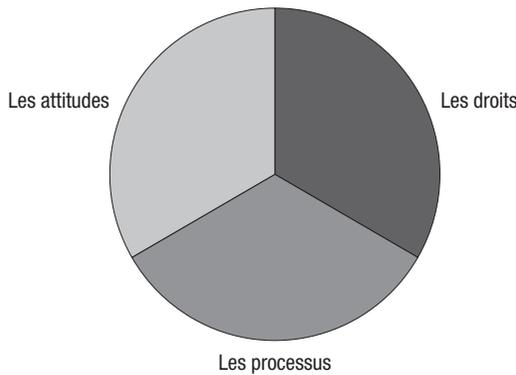


Figure 1. Les trois dimensions de la démocratie en santé

Des attentes de démocratie en santé toujours croissantes

Numériquement d'abord. Le nombre de personnes en rapport avec le système de santé ne fait qu'augmenter. Ainsi, environ 10 millions de Français bénéficient du régime des affections de longue durée¹⁵, alors que 15 millions d'entre eux vivent avec une affection chronique, justifiant le plus souvent d'un ou de plusieurs traitements : c'est un quart de la population française qui est ainsi concernée par le fait de prendre, sur le conseil d'un ou de plusieurs médecins, une décision médicale.

Par ailleurs, plus de 600 000 personnes vivent dans un établissement pour personnes âgées dépendantes en France. Ce qui, ici encore, renvoie à des choix : entrer ou non dans un tel établissement, y vivre comme on l'entend ou se conformer à des règles que l'on n'a pas choisies, comme celle de dîner à 18 heures !

12. «La littératie en santé représente la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer ; ceci afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie», avis de la CNS.

13. *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*, Santé publique France, mai 2018.

14. «Guide de communication universelle», CNAM, octobre 2020.

15. Chiffres actualisés au 28 juin 2016 par la CNAM.

C'est aussi de manière catégorielle que se mesurent parfois les enjeux de démocratie en santé. Selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), entre 11 et 13 % de nos concitoyens sont des personnes pauvres au sens non monétaire et la pauvreté est une question multifactorielle :

« Par exemple, 67 % de la population pauvre suivant l'indicateur de privation matérielle et sociale l'est également selon l'indicateur de pauvreté en conditions de vie, la réciproque étant vraie à hauteur de 79 %. Les profils socio-démographiques des personnes identifiées par ces trois indicateurs sont très proches, de même que leurs revenus moyens en 2018. Globalement, 16,8 % de la population est pauvre suivant l'un au moins de ces indicateurs, 11,2 % suivant au moins deux et 7,2 % selon les trois¹⁶. »

Comment ces millions de Français sont-ils associés aux stratégies sanitaires et d'accompagnement social et médico-social adoptées en leur nom ? Rares sont les initiatives qui permettent de leur donner la parole et de participer à la formulation des préférences collectives en santé. Ainsi, le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), après une expérimentation conduite en 2012, a créé un « 8^e collègue » en son sein, composé de personnes en situation de pauvreté ou de précarité afin d'inclure la participation des personnes concernées dans les avis qu'il adresse aux pouvoirs publics en matière d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation des politiques publiques de lutte contre l'exclusion. C'est à l'honneur du CNLE de l'avoir fait, mais combien d'institutions publiques en santé s'inquiètent d'associer les plus éloignés du soin à la discussion sur l'organisation des soins et des accompagnements de sorte qu'ils y accèdent plus certainement et plus commodément ?

Les attentes de démocratie en santé sont aussi du côté de l'effectivité des droits. Car il ne suffit pas de les proclamer pour qu'ils soient respectés. Ce sur quoi alertait d'ailleurs la Conférence nationale de santé (CNS) dans un rapport de juin 2009¹⁷ :

« Il est indispensable de développer des efforts pour résoudre les obstacles dans la symétrie d'information entre les usagers-patients et les institutions-acteurs de santé. Mais [...] la principale difficulté pour la Conférence nationale de santé tient dans ce que ces droits sont loin d'être effectifs. C'est pourquoi l'essentiel des propositions de la Conférence nationale de santé porte sur les moyens, les outils et les attitudes à mettre en œuvre en ce sens. C'est le défi des années à venir. Le mouvement de reconnaissance des droits a été vif en une décennie, sans que notre pays ait bien pris la mesure des moyens à mettre en place pour diffuser cette culture. Il ne faudrait pas que nos concitoyens retirent le sentiment d'une reconnaissance légale optimale des droits dont les effets s'arrêtent aux portes de leur prise en charge ou de leur usage du système de santé. »

16. Legleye S., Pla A. et Gleizes F., « Une personne sur cinq est en situation de pauvreté monétaire ou de privation matérielle et sociale », *Focus*, n° 245, 1^{er} septembre 2021, INSEE.

17. « Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé », CNS, Ministère de la santé et des sports, juin 2009.

Plus de dix ans plus tard, il n'y a rien à redire à cette analyse, ni à la série de propositions de la CNS pour résoudre le défi du droit à l'information sur les droits des usagers, en s'attachant notamment à leur lisibilité et à leur visibilité ainsi qu'à leur promotion par des acteurs formés à ces objectifs et soucieux de promouvoir ces droits autant que de se donner les moyens de les faire respecter. Ce qui n'a malheureusement pas été le cas dans l'urgence sanitaire de la crise de la Covid-19, comme l'a d'ailleurs déploré la CNS, tant du point de vue des droits individuels que des droits collectifs.

Une démocratie politique à la recherche d'un nouveau souffle

La démocratie politique, qui est essentiellement une démocratie représentative, va mal. L'année 2021 a vu monter la défiance vis-à-vis des décideurs publics, notamment dans le domaine de la santé, avec une épidémie de Covid-19 qui s'est installée dans la durée avec des contours toujours surprenants, justifiant des adaptations permanentes des politiques publiques. Il n'est pas certain que le vacarme médiatique à chaque vague de l'épidémie ait permis aux citoyens de comprendre les ressorts de ces politiques.

Les démocraties semblent avoir perdu leur boussole : montée des démocraties « illibérales » en Europe centrale et orientale, nationalismes rugissants dans certains autres pays, ou envahissement de l'espace de débat de la plus grande et la plus ancienne d'entre elles, les États-Unis.

Dans ce contexte, nous avons tous intérêt à ce que cette démocratie représentative se ressource. Pour ce faire, les approches participatives sont des atouts. En France, elles ont d'ailleurs été éprouvées dans le cadre de certaines politiques publiques, où elles ont cours depuis longtemps, sauf dans le domaine de la santé : risques environnementaux, aménagement du territoire, grands travaux. Pour autant, la démocratie représentative n'a pas été déstabilisée par cette approche. Des formes très contemporaines ont d'ailleurs permis d'éclairer les choix publics, comme en matière de climat, avec l'instauration d'une Convention citoyenne pour le climat ou en matière de vaccination, avec la Consultation citoyenne sur les vaccinations de l'enfant.

Cette façon de joindre la démocratie participative à la démocratie représentative n'est d'ailleurs pas nouvelle : après une première initiative en 1925, la Constitution de la V^e République a garanti l'existence du Conseil économique, social et environnemental (CESE). À l'Assemblée nationale la souveraineté populaire, au Sénat la représentation des territoires et au CESE la contribution des forces vives de la Nation.

Au moment où la France a décidé d'une nouvelle orientation pour le CESE¹⁸, c'est à une approche participative débarrassée des jeux d'appareils passés qu'il

18. Loi organique n° 2021-27 du 15 janvier 2021 relative au Conseil économique, social et environnemental.

faut songer pour faire du CESE un véritable « *carrefour des consultations publiques*¹⁹ ». À condition que l'institution sache traiter équitablement les « forces vives » de la Nation, car aucun représentant d'une association de patients n'y avait été nommé en tant que conseiller à part entière avant mars 2021²⁰. La récente loi organique du 15 janvier 2021 réforme le droit de pétition et permet la mise en place par la troisième assemblée de la République de conseils consultatifs de collectivités locales et de conférences de citoyens.

C'est une nouvelle espérance pour le ressourcement de la démocratie représentative. D'autres solutions existent encore, comme le recours au débat public dans l'esprit de la Convention d'Aarhus²¹, pour constituer des adjutants de pertinence et de légitimité à la démocratie représentative.

Au niveau international, l'ONU a fait le pari des sociétés civiles, y compris dans la gestion des attributions financières de son Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria : plutôt qu'aux États, c'est à des consortiums d'organisations non gouvernementales (ONG) qu'elle a dévolu les sommes permettant de lancer des programmes d'accès aux traitements ou aux outils de prévention disponibles pour traiter et prévenir ces maladies, renforçant ainsi les missions des ONG dans de nombreux pays où la démocratie institutionnelle est parfois un horizon très lointain.

La démocratie participative est donc une école de la démocratie tout court. Il est plus que temps de s'en souvenir.

19. « Le CESE va devenir un “carrefour des consultations publiques” », *Les Échos*, 30 juin 2020.

20. Nomination intervenue par le décret n° 2021-309 du 24 mars 2021 suite à la réforme du CESE.

21. La Convention d'Aarhus sur l'accès à l'information, la participation du public au processus décisionnel et l'accès à la justice en matière d'environnement, signée le 25 juin 1998 par trente-neuf États, est l'acte fondateur de la « démocratie environnementale ».

Table des matières

Remerciements	3
Préface, Didier Tabuteau	7
Introduction	9
Chapitre 1. Les sources anciennes de la démocratie en santé	19
1.1. Des libertés et des droits fondamentaux reconnus aux citoyens trouvent leur application en santé	19
1.1.1. La dignité de la personne	20
1.1.2. Le droit à la vie privée et à l'intimité	22
1.1.3. La liberté d'aller et de venir	26
1.1.4. La liberté d'association	28
1.1.5. La liberté de conscience	31
1.1.6. Les libertés d'opinion et d'expression	33
1.2. Des libertés et des droits fondamentaux garantis par des institutions et des mécanismes protecteurs	36
1.2.1. Des juridictions	36
1.2.2. Des autorités publiques indépendantes	41
1.2.3. Des règles processuelles dans les institutions d'expertise en santé	43
1.2.4. L'obligation de reddition de comptes	45
Chapitre 2. Les droits des malades et des personnes accompagnées après 2002	49
2.1. Les droits dans le soin	50
2.1.1. Le droit à l'information	50
2.1.2. L'obligation de recueil du consentement	61
2.1.3. Le droit à la désignation d'une personne de confiance	64
2.1.4. Le droit à l'indemnisation amiable	66
2.1.5. Les droits de la fin de vie	69
2.1.6. Le droit à la suspension de peine	74
2.2. Les droits des personnes accueillies et accompagnées dans les services et les établissements sociaux et médico-sociaux	75
2.2.1. Le principe d'autodétermination	78
2.2.2. Le droit à l'information	83
2.2.3. Le droit à la désignation d'une personne de confiance	83
2.2.4. Le droit à une prise en charge et à un accompagnement adaptés	84
2.2.5. Le droit à la santé	86
2.2.6. La liberté d'aller et de venir	89

2.2.7. Le droit à la vie privée, à l'intimité et au maintien des liens familiaux	90
2.2.8. Le droit à la propriété.....	91
2.2.9. Le droit au recours effectif et à la protection	92
2.2.10. Le droit à la participation de l'utilisateur d'un service social et médico-social.....	93
Chapitre 3. La représentation des usagers du système de santé.....	97
3.1. Le principe de représentation des usagers par des associations agréées de santé.....	98
3.2. La combinaison des mécanismes de représentation et de participation	100
3.3. Représentation et expertise, une contradiction à résoudre.....	103
3.4. Représentation, participation, expertise : trois catégories à distinguer?	104
3.5. Les lieux de représentation.....	107
3.5.1. Les lieux de décision	108
3.5.2. Les lieux d'expertise et d'évaluation	111
3.5.3. Les lieux de concertation	112
3.5.4. Les commissions des usagers	115
Chapitre 4. L'engagement pour tous les usagers	119
4.1. Enjeux, principes et valeurs de l'engagement	121
4.1.1. Enjeux de l'engagement	122
4.1.2. Définition de l'engagement.....	124
4.1.3. Valeurs de l'engagement.....	125
4.1.4. Principes de l'engagement.....	126
4.2. Les sept catégories de l'engagement.....	127
4.2.1. Les effets attendus.....	127
4.2.2. Les parcours envisagés : soin, santé vie?	128
4.2.3. Les publics concernés.....	129
4.2.4. La nature des activités concernées.....	129
4.2.5. Le support de l'action : réel ou virtuel?	129
4.2.6. Les degrés d'engagement des personnes concernées	130
4.2.7. Les niveaux de l'engagement : micro, méso, macro.....	131
4.3. Freins et leviers à l'engagement	131
4.3.1. Oppositions et obstacles	132
4.3.2. Des leviers plutôt bien identifiés.....	136
4.4. Quels sont les effets attendus de l'engagement des usagers?.....	140
4.4.1. Des effets sur la santé individuelle des personnes.....	140
4.4.2. Une influence bénéfique sur l'organisation, les professionnels et la recherche.....	141
4.4.3. Des effets positifs pour tous	142
4.5. Comment évaluer l'engagement des usagers?.....	144

Chapitre 5. Les dimensions de l'engagement : information, consultation, participation, partenariat, évaluation et recherche	149
5.1. L'information des usagers	151
5.1.1. Les enjeux de l'information des usagers	152
5.1.2. Les contraintes légales de l'information des usagers	153
5.1.3. Les exigences de la littératie en santé.....	155
5.1.4. La recherche d'un index de construction démocratique le plus élevé.....	157
5.1.5. La mise à disposition de l'information pour les personnes concernées	159
5.2. Les consultations des usagers	160
5.2.1. Les consultations facultatives	161
5.2.2. Les consultations obligatoires.....	163
5.2.3. Une consultation conditionnée, celle des comités de protection des personnes	164
5.2.4. L'effondrement des consultations électroniques « en lieu et place » des consultations physiques	164
5.2.5. Les consultations privées.....	166
5.3. La participation et la co-construction avec les usagers.....	166
5.3.1. Les formes instituées.....	167
5.3.2. Les formes circonstancielles.....	179
5.4. Le partenariat avec les usagers.....	185
5.4.1. Le partenariat avec les patients dans le domaine des soins	188
5.4.2. La décision médicale partagée.....	190
5.4.3. Le partenariat dans l'accompagnement social et médico-social: la place centrale de la personne dans son projet personnalisé	193
5.4.4. Les partenariats de projet: la coopération.....	196
5.5. L'alerte.....	198
5.5.1. L'alerte spontanée.....	199
5.5.2. L'alerte instituée.....	200
5.5.3. La protection des lanceurs d'alerte	207
Chapitre 6. Les formes de l'engagement	211
6.1. Les actions d'accompagnement	211
6.1.1. Une typologie des acteurs de l'accompagnement.....	213
6.1.2. Les expérimentations de l'accompagnement à l'autonomie en santé.....	216
6.1.3. Les vicissitudes de l'accompagnement en santé.....	217
6.2. L'éducation thérapeutique du patient.....	219
6.3. L'engagement et le soutien par les pairs.....	223
6.4. La construction des savoirs expérientiels.....	225
6.4.1. Les conditions d'émergence des savoirs expérientiels	226
6.4.2. La construction des savoirs expérientiels: une expertise d'expérience? ...	227
6.4.3. La reconnaissance des savoirs expérientiels.....	228
6.4.4. À quoi peuvent servir les savoirs expérientiels?	230

6.5. L'expérience patient dans les établissements de soin, sociaux et médico-sociaux.....	230
6.6. L'évaluation et la recherche participatives.....	233
6.6.1. L'évaluation avec les personnes concernées.....	233
6.6.2. La recherche avec les personnes concernées.....	238
Chapitre 7. Les figures de l'engagement.....	245
7.1. La figure de la personne.....	245
7.1.1. Les ressorts personnels.....	245
7.1.2. Témoigner, seul et ensemble.....	247
7.1.3. Des outils pour le «soi».....	249
7.2. Les personnes ensemble.....	257
7.2.1. Les leaders.....	257
7.2.2. Les militants.....	258
Chapitre 8. La santé communautaire : la quintessence de la démocratie en santé.....	267
8.1. Un ensemble de pratiques centrées sur les personnes mobilisées dans des groupes.....	267
8.2. Une reconnaissance en marche dans les politiques publiques.....	270
8.3. Efficacité et efficience de la santé communautaire.....	271
8.4. La santé communautaire et la lutte contre le sida : l'exemple de l'association AIDES.....	272
8.4.1. L'existence d'un groupe humain.....	273
8.4.2. Les enjeux collectifs.....	273
8.4.3. Les questions de santé.....	274
8.4.4. Un outil de résolution.....	274
Conclusion.....	277

La **DÉMOCRATIE** en **SANTÉ**

Références

Santé

Social

Comprendre et s'engager

Christian Saout

Préface de Didier Tabuteau

Empowerment, pouvoir d'agir, savoir expérientiels, *care*, participation, éducation thérapeutique, santé communautaire, *out-reach*... Tous ces termes font référence à la démocratie en santé, démarche associant les usagers et les acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Vingt ans après la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner », qui l'a consacrée, tous les acteurs s'en revendiquent : les usagers des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux comme les pouvoirs publics, les dirigeants des services de santé et d'accompagnement comme les professionnels de santé.

Quelles sont les sources, lointaines ou immédiates, de ce « miracle » ? Quelles sont les typologies d'action qui s'en prévalent ? Sur ce socle, quelles promesses pouvons-nous encore attendre, demain, pour mieux vivre en santé ?

La créativité heureuse autour de la démocratie en santé suscite parfois des approximations ou des confusions qui brouillent la perception d'un domaine qui doit rassurer plutôt qu'inquiéter, même s'il vient interroger des pratiques de soins et d'accompagnement ou de décisions en santé.

Ce livre propose ainsi des repères, une « carte » de l'engagement en santé. Pour les responsables publics, parfois peu accoutumés à ces pratiques et soucieux de les connaître ou de les reconnaître.

Pour les acteurs des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux (agences, fédérations, professionnels, associations et groupes d'intérêt) voulant s'y repérer et agir eux aussi.

Pour les chercheurs et enseignants, car l'engagement en santé fait l'objet de recherches incluant les patients et les personnes concernées.

Pour les citoyens qui veulent défendre leurs droits, prendre la parole, agir pour eux-mêmes et pour les autres.

Christian Saout est membre du collège de la Haute Autorité de santé (HAS), président de la Commission sociale et médico-sociale (CSMS) et du Conseil pour l'engagement des usagers. Il a présidé l'association AIDES (1998-2007), ainsi que la Conférence nationale de santé (2006-2010).

ISBN : 978-2-8109-1028-1



35 €

www.presses.ehesp.fr