

# DEMOCRATIE ET ENGAGEMENT EN SANTE

## Christian Saoût

Membre du collège de Haute Autorité de Santé (HAS)

**Résumé :** En France, après une forte mobilisation sociale, des Etats généraux de la santé se sont réunis en 1998 et 1999 pour aboutir à une loi consacrant la démocratie sanitaire. Elargie à la démocratie en santé, elle repose sur la proclamation de droits individuels et des modalités de représentation des usagers du système de santé dans les instances de régulation réservée à des associations agréées. Cette perspective a eu pour effet de laisser de côté la participation de tous dans les soins et l'accompagnement social et médico-social, d'une part, et dans le débat public, d'autre part. C'est dans ce contexte qu'une recommandation scientifique de la Haute Autorité de Santé dessine les perspectives de l'engagement en santé pour tous, dans une approche participative avec l'ensemble des parties prenantes du système de santé.

**Mots-clés :** Démocratie sanitaire, représentation, participation, engagement.

**Abstract :** *After strong social mobilization in France, the States General of Health met in 1998 and 1999 to come up with a law consecrating health democracy. Extended to democracy in health, it is based on the proclamation of individual rights and methods of representation of users of the health system in regulatory bodies reserved for approved associations. This prospect has had the effect of leaving aside the participation of all in social and medico-social care and support, on the one hand, and in public debate, on the other. It is in this context that a scientific recommendation from the Haute Autorité de Santé outlines the prospects for commitment to health for all, in a participatory approach with all stakeholders in the health system.*

**Keywords:** *Health democracy, representation, participation, commitment.*

## INTRODUCTION

Comme tout Etat de droit, la France n'a pas manqué d'inscrire dans sa loi fondamentale et dans ses codes ni de reconnaître par la jurisprudence de ses tribunaux des droits aux personnes lésées par le système de santé.

Mais, à partir des années 1980, d'importantes mobilisations sociales ont révélé leurs faiblesses et la nécessité de les compléter pour mieux correspondre aux attentes de la société. C'est dans ce contexte temporel que s'est élaborée une approche française singulière : « la démocratie sanitaire ». Laquelle articule à la fois la proclamation des droits fondamentaux des personnes et une capacité nouvelle des associations de santé à être représentées dans les instances de régulation du système de santé. Toutefois, de nouvelles évolutions justifient aujourd'hui que ce modèle se combine avec les attitudes anglo-saxonnes faisant de la participation la plus large possible la clef d'une meilleure adéquation de la réponse de santé aux préférences individuelles et collectives des patients et des personnes accompagnées.

### **1. UNE FRUCTUEUSE JONCTION ENTRE LES POUVOIRS PUBLICS ET LA SOCIÉTÉ CIVILE A CONCOURU A L’AFFIRMATION D’UNE DÉMOCRATIE SANITAIRE RÉGLEMENTÉE**

En France, les années 1980 et 1990 ont été marquées par deux épreuves sanitaires : la lutte contre le sida et « l'affaire du sang contaminé », d'une

part, et une série de maladies nosocomiales, notamment dans les services de chirurgie osseuse, d'autre part.

Pour le sida, nous avons assisté à de puissantes protestations dans la rue et dans les médias, et aussi à un procès retentissant. Pour les maladies nosocomiales, ce sont encore une fois les médias, et de nombreux procès cette fois, qui les ont mises au-devant de la scène.

Cependant, la jonction s'est faite entre l'émotion et la protestation sociale et les responsables publics qui ont dans un premier temps « convoqué » des Etats généraux de la santé. Lesquels se sont déroulés en 1998 et en 1999. Plus de 100 forums se sont tenus en région. Les constats et les attentes sociales ont fait l'objet d'une synthèse présentée lors de la séance de clôture de ces Etats généraux de la santé en juin 1999.

C'est dans ce discours de clôture<sup>1</sup>, prononcé par Lionel Jospin, le Premier ministre de l'époque, que l'on trouve l'expression « démocratie sanitaire ».

Expression qui figure aussi dans le titre II de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, lequel se partage en deux branches : la proclamation de droits individuels pour les malades et un modèle de représentation des usagers dans les instances de santé.

---

<sup>1</sup> <https://www.vie-publique.fr/discours/207752-declaration-de-m-lionel-jospin-premier-ministre-sur-la-necessite-dun>

## **1.1. La proclamation des droits individuels**

Un certain nombre de droits des malades avait déjà été identifiés dans des déclarations fondamentales, des jurisprudences ou des codes professionnels. Mais le législateur de 2002 a choisi d'en faire une liste exhaustive insérée au code de la santé et faisant prévaloir une présentation didactique pour le citoyen.

C'est ainsi que se trouvent codifiées l'obligation d'information du patient au sein de la relation médecin-malade, l'obligation de recueil du consentement, le droit à la décision partagée, le droit d'accès au dossier médical, l'impératif de secret médical, le droit à l'indemnisation et l'option potentielle pour une procédure d'indemnisation amiable. D'autres textes ultérieurs viendront compléter cette liste pour y insérer le droit au traitement de la douleur ou les garanties relatives aux personnes se prêtant à des recherches biomédicales ou encore les droits des personnes en fin de vie offrant la possibilité d'édicter ses propres directives anticipées et qu'une personne de confiance en soit le garant devant le système de santé.

Pour en comprendre l'intérêt, il faut, par exemple, se souvenir que le patient ne pouvait pas avoir directement accès à son dossier médical. En cas de plainte en réparation pour un dommage subi à l'occasion d'un soin, il devait demander à un juge d'ordonner la communication du dossier pour pouvoir construire utilement sa demande d'indemnisation judiciaire.

L'affirmation des droits, notamment l'accès direct du patient à son dossier au cas particulier, avait donc toute sa place pour que la démocratie sanitaire à la française soit mieux reconnue.

## **1.2. La définition d'un modèle de représentation des usagers**

La loi insère également au code de la santé un article L. 1114-1 qui prévoit que « *Seules les associations agréées du système de santé représentent les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique* ». Ainsi, c'est un principe général de représentation dans tous les lieux où se discutent les choix en santé qui est établi.

En même temps que son application est réservée aux seules associations ayant préalablement reçu un agrément. La délivrance de cet agrément est confiée à une commission indépendante dont la mission et les critères de sélection des associations sont guidées par un décret d'application<sup>2</sup>.

Pour être éligibles à l'agrément, les associations de santé doivent avoir une activité effective en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, conduire des actions de formation et d'information, disposer d'une représentativité nationale ou régionale, offrir des garanties d'indépendance à l'égard des professionnels de santé ou des industries du médicament et manifester

---

<sup>2</sup> Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

une transparence de leur gestion par la publication de leurs comptes. Pas moins de 500 associations au plan national et un peu moins au plan régional sont aujourd'hui agréées. Elles peuvent alors siéger dans des instances nationales comme la Conférence nationale de santé ou dans des instances régionales comme les conférences régionales de la santé et de l'autonomie mais aussi dans des instances locales comme les commissions des usagers au sein d'un hôpital.

Toutefois, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a introduit une obligation de formation des personnes désignées par les associations pour représenter les usagers. Et cette même loi a offert aux associations agréées la possibilité de se rassembler dans une union nationale d'associations agréées de santé pour faciliter leur dialogue avec la puissance publique.

### **1.3. Les domaines social et médico-social ont aussi concouru à ces évolutions**

C'est dans un support législatif distinct, et d'ailleurs antérieur au 4 mars 2002, que l'on trouve une affirmation parallèle de droit pour les personnes relevant du social et du médico-social<sup>3</sup> : sous le vocable « autonomie » consacrant au fond ce que l'on appelle plutôt aujourd'hui le « pouvoir d'agir » des personnes accompagnées dans les secteurs de la protection de l'enfance, des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et dans celui de l'action sociale.

---

<sup>3</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

C'est d'ailleurs avec la poussée de ces secteurs que le terme « démocratie sanitaire » s'est transformé en « démocratie en santé » pour faire la jonction entre le soin, d'une part, et l'accompagnement social et médico-social, d'autre part. Tant il est vrai que les personnes n'ont pas une vie dans le soin à part d'une vie dans le médico-social ou le social. En outre, l'élargissement des compétences des agences régionales de santé aux domaines social et médico-social a aussi constitué un encouragement à l'affirmation d'une démocratie en santé, plutôt que limitée au soin, car cette intention vaut pour l'ensemble du parcours de santé.

Au final, c'est bien une fructueuse alliance entre mobilisation sociale et pouvoirs publics qui a concouru à un modèle de démocratie en santé aux contours détaillés.

## **2. LA PARTICIPATION, QUE LA FRANCE N'A PAS « REGLEMENTEE » RESTE ENCORE TROP PEU DEVELOPPEE.**

Toutefois, s'agissant de la participation pour tous, nous en restons encore aux balbutiements. D'abord parce que le modèle de la décision partagée, malgré une recommandation de bonne pratique (Bouleuc, Poisson 2004) publiée par la Haute Autorité de Santé et particulièrement remarquée, est loin de constituer une pratique généralisée.

De nombreux obstacles s'y opposent : absence d'enseignement en faculté de médecine, peu de reprise en formation continue, temps médical disponible de plus en plus rare. Pourtant les patients la réclament (Revah-Levy, Verneuil 2016).

Ensuite parce que la participation, instituée ou libre, n'a pas bonne presse dans un pays qui n'aime ni la démocratie directe ni les communautés. Pourtant les aspirations à la participation « sans critères » sont de plus en plus fortes et a conduit la Haute Autorité de Santé à publier une recommandation scientifique pour susciter sa reprise dans le domaine des soins et de l'accompagnement social et médico-social.

## **2.1. Des aspirations à la participation de plus en plus nombreuses**

Sur un fond de défiance dans les institutions, l'esprit du temps vise à la remise en cause des outils de la démocratie représentative.

Il n'est pas alors étonnant que la captation par les associations agréées d'un droit à la participation soit interrogée. D'ailleurs, nombre de problématiques de santé sont mises à l'agenda public par des mobilisations émergentes, aux moyens parfois rares et ne répondant plus aux formes canoniques de la loi de 1901 relative au droit d'association. Ce sont le plus souvent des blogs, des sites internet, des forums ou des mot-dièses qui cristallisent l'alerte sanitaire, quitte à s'organiser par la

suite sous une forme associative<sup>4</sup> puisqu'elle est une nécessité pour accéder au cercle de la représentation dans les instances hospitalières et de santé publique.

Justement l'existence des outils numériques renverse le modèle de la connaissance réservée à des élites. Tout un chacun peut aujourd'hui trouver sur son smartphone des informations sur la santé et les croiser avec son expérience personnelle du soin ou celles de ses pairs. La construction des savoirs expérientiels n'est plus seulement réservée à des adhérents ni à des représentants d'associations agréées même si ces dernières ont largement contribué à leur reconnaissance.

Par ailleurs, la démocratie participative fait des progrès dans d'autres domaines que celui de la santé. C'est le cas notamment dans les domaines de la consommation ou de l'environnement. Dans ce dernier secteur, la France a, en parallèle de sa ratification de la Convention d'Aarhus<sup>5</sup>, créé une Commission nationale du débat public réservée aux questions d'environnement.

Et elle n'a cessé de renforcer les outils de la participation en développant le mécanisme des enquêtes publiques pour toutes les installations susceptibles de porter atteinte à l'environnement.

Et tout à fait récemment, à l'initiative du Président de la République, un Conseil citoyen formé de 150 personnes tirées au sort a pu formuler une centaine de recommandations en faveur de l'environnement.

---

<sup>4</sup> Voir l'expérience récente d'*#aprèsJ20*, s'intéressant au COVID Long et structuré maintenant sous une forme associative

<sup>5</sup> <https://ree.developpement-durable.gouv.fr/la-convention-d-aarhus/article/la-convention-d-aarhus>

D'ailleurs, cette opération est renouvelée, avec 30 citoyens tirés au sort pour constituer la Conseil citoyen sur la vaccination contre la COVID 19. Ainsi l'expression directe des citoyens par eux-mêmes ou dans le cadre de conseils de citoyens organisés par la puissance publique offre une autre manière que celle de la représentation par des associations agréées pour mesurer et formuler les attentes et les préférences citoyennes.

A l'étranger, des traditions de participation appuyées sur les communautés sont anciennes. La lutte contre le sida en a fourni une illustration emblématique, reprise dans le domaine de la réduction des risques liés à l'usage de produits psycho-actifs.

Le continent Africain, notamment en Afrique Sub-Saharienne, a brillamment montré comment l'appui sur la mobilisation des populations-clés de l'épidémie à VIH/sida pouvait être le fer de lance de l'élargissement de l'accès aux anti-rétroviraux et de la réduction de l'incidence de l'épidémie.

Enfin, un modèle intégré de participation citoyenne a fait l'objet d'importants travaux au Québec (Pomey et al, 2015).

Face à la représentation de certains, la participation de tous dispose donc d'atouts stratégiques et de modèles solides.

### 2.3. Des oppositions à résoudre

Il est aussi vrai que la participation suscite des oppositions qu'il faudra résoudre.

À commencer par le cartel des associations agréées qui n'a pas manqué, au moment où la HAS prônait à son tour le recours à l'engagement des usagers dans des stratégies de partenariat dans le système de santé, d'exposer ses craintes de voir défaire le modèle de la représentation<sup>6</sup>. Sans doute n'est-il pas assez clair que les deux modèles se combinent plutôt qu'ils ne s'opposent. Ce qui était déjà largement soutenu dans un rapport remis à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé<sup>7</sup>.

La pédagogie de la combinaison des modèles d'expression des attentes citoyennes au profit de l'élargissement de la démocratie en santé est encore largement à faire.

Certains soutiennent la nécessité de conditionner la participation, comme la représentation, au respect de certains critères pour contrer les patient-experts ou les « pairs-de-toutes-sortes », trop souvent autoproclamés. Aucun pays au monde ne l'a fait, mais il faut bien reconnaître que ce peut être le lieu de dérives dont il faut se prémunir. Ce à quoi concourent les formations, comme dans le domaine des pairs en santé mentale. Mais à condition que cela ne devienne pas un nouveau marché de la formation sous l'emprise des universités ou de consultants et de sociétés de conseil aux qualités pédagogiques parfois

---

<sup>6</sup>[https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9\\_presse/la-has-veut-elle-la-mort-de-la-loi-kouchner/](https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/la-has-veut-elle-la-mort-de-la-loi-kouchner/)

<sup>7</sup><https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=rapport+claire+compagnon>

discutables et aux faibles effets d'entraînement sur le terrain faute de financements pour l'action. Former oui, mais agir aussi, c'est la double condition d'un mouvement en faveur de la participation.

Du côté des porteurs d'expression (blogs, mot-dièses, forums, sites), il conviendra aussi de faire des efforts pour que l'on sache qui parle et de quoi on parle.

Qui parle : il est toujours étonnant que la carte d'identité de l'initiative soit absente là où l'on exige des associations qu'elles montrent patte blanche. De quoi on parle, car entre le témoignage et des savoirs expérientiels construits, il y a une grande marge.

Non pas qu'il faille disqualifier par essence le témoignage. Mais le dire d'un(e)tel(le) n'a rien d'une expertise collective.

Sans doute des logiciels d'analyse des verbatim déposés sur les sites et les blogs pourront offrir des garanties d'évaluation des attentes citoyennes, mais à ce jour aucune de ces initiatives numériques n'y a recours, même si d'excellents Etats-Généraux thématiques peuvent se tenir avec l'aide du numérique<sup>8</sup>.

## **2.4. Une prometteuse recommandation de bonnes pratiques pour l'engagement de tous en santé**

C'est dans ce contexte, où le recours à la loi ne s'est pas imposé, tant mieux sans nul doute, pour mettre en exergue le modèle de

---

<sup>8</sup>Voir les Etats-Généraux du rein : <http://www.renaloo.com/e-g-r>

l'engagement en santé dans une approche de partenariat entre les usagers et le système de santé, que la Haute Autorité de Santé a publié, le 22 septembre 2020, une recommandation scientifique<sup>9</sup> qui propose des repères pour mettre en œuvre de manière effective l'engagement. Elle repose sur une définition ouverte quant aux formes d'action individuelle et collective mais exigeante sur les valeurs et les principes :

- Démarches conjointes des décideurs, des professionnels et des personnes concernées, dans une approche partenariale affirmée d'emblée,
- Reconnaissance mutuelle des compétences, des savoirs et de la légitimité de chacun,
- Partage commun des principes éthiques qui fondent l'action,
- Primat des préférences individuelles ou collectives des personnes visées par l'action et de leur pouvoir d'agir.

Cette recommandation est accompagnée d'un glossaire et d'un recueil d'expériences de près de 150 exemples sous forme de fiches descriptives. Elle a vocation à être complétée par des documents adaptés aux différents contextes et à évoluer au fil du temps pour prendre en compte les retours d'expériences et les innovations.

Cette démarche devrait permettre de clarifier les modes d'action en faveur de l'engagement qui se multiplient aujourd'hui sans que l'on en perçoive bien les contenus et parfois même le sens. Nous devrions donc à terme disposer des travaux qui identifient, en lien avec cette

---

<sup>9</sup>[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

recommandation, la portée, le contenu et, le cas échéant les modes opératoires de l'expérience patient ou de la mobilisation des savoirs expérientiels, par exemple. A l'instar d'un travail universitaire<sup>10</sup> qui a permis de mieux identifier les appellations de pairs (pair-expert, pair-aidant, pair-enseignant ...).

## CONCLUSION

C'est donc un rééquilibrage de la démocratie santé, non plus centrée seulement sur des droits et des pratiques de représentation, mais élargie à des pratiques participatives en faveur de l'engagement des usagers dans leurs parcours de soin, de santé et de vie, qu'il faut promouvoir. Non point les uns contre les autres mais les uns avec les autres.

Il reste un autre chemin à accomplir celui de la participation de tous aux décisions publiques où se déploient aussi des formes nouvelles, comme les conseils de citoyens. Des formes spontanées se combinent avec des formes règlementées. Dans ce domaine, un important travail d'identification, comparable à ce que vient d'accomplir la Haute Autorité de Santé dans le domaine de l'engagement dans le soin et l'accompagnement social et médico-social, reste aussi à accomplir si l'on ne veut pas que la défiance dans les multiples formes du débat public ne provoque leur dévaluation.

---

<sup>10</sup>[https://www.em-consulte.com/article/1345369/approche-terminologique-de-l-engagement-des-patien\\_-AFF0005](https://www.em-consulte.com/article/1345369/approche-terminologique-de-l-engagement-des-patien_-AFF0005)

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bouleuc Carole, Poisson Dominique, « [La décision médicale partagée](#) », *Laennec*, 2014/4 (Tome 62), p. 4-7. DOI : 10.3917/lae.144.0004. URL : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2014-4-page-4.htm>

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé](#) », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Revah-Levy A., Verneuil L. (2016). « *Docteur, écoutez !* », Paris : Albin Michel.