La démocratie en santé
en France et à l'étranger : constat et perspectives d'avenir

Nous n'avons pris conscience que très tardivement que le système de santé devait se construire autour du patient voire du citoyen. Avant les États généraux de la santé qui se sont déroulés en 1997 et 1998, les usagers de notre système de soin n'était vu qu'à travers le prisme de leurs pathologies, mettant au centre de la relation : professionnel de santé - patient la connaissance et l'expertise du praticien.

La loi du 4 mars 2002[1], permet de faire évoluer la situation en posant les jalons de la démocratie en santé en France et en garantissant des droits aux usagers du système de santé. Elle permet à l'individu d'avoir accès à l'information éclairée, à son dossier médical et pose le principe du consentement ou encore de la réparation des accidents médicaux. Elle donne également plus de poids aux collectifs en ouvrant la voie à la participation des usagers dans les instances de santé.

La sommation de ces droits individuels et collectifs est aujourd'hui appelé « démocratie en santé ». Ce droit marque la légitimité au colloque singulier de s'emparer du débat sur la santé.

La relation entre le patient et le professionnel de santé

L'information éclairée de l'usager renforce son engagement dans sa santé

Le code de déontologie nous rappelle que le médecin est lié avec le patient à une obligation de moyens et non de résultats[2]. Ainsi, il est entendu que le patient a pour droit fondamental l'accès à un consentement éclairé des soins qui lui sont proposés. Cette notion, rappelée par la Cour de Cassation depuis 1936, est la base fondamentale des nouvelles mesures de démocratie dont tous les corps de santé doivent se saisir. Il ne peut y avoir de démocratie en santé effective sans avis éclairés de toutes les parties prenantes au système de soins.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication sont une opportunité dans la démocratisation et les échanges autour des données médicales du dossier du patient. Par exemple l'ouverture du Dossier Médical Partagé (DMP) est une mesure importante dans la volonté de

[1] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

[2] https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient

mutualiser cette information. Malheureusement, force est de constater que le numérique ne peut représenter une panacée à la compréhension, à l'entretien et à la saisie effective des éléments mis à la disposition du patient (seulement 10% de la population française a ouvert son DMP). Il faut que le patient ait continuellement accès aux informations liées à son état de santé, condition sine qua non de la confiance envers son praticien.
La diminution de l'asymétrie d'information médicale permettra ainsi une amélioration de l'observance du patient et une réelle co-construction du parcours de soins de l'usager.

Les outils et plateformes numériques sont les nouveaux vecteurs de l'information en santé
Le développement des réseaux numériques, s'il se présente d'une part comme ressource au souci d'accès à l'information, peut être un frein dans l'accès aux données scientifiques valides tant celui-ci est hétérogène (l'illectronisme touche 17% de la population française selon l'INSEE [3]). Les *fake news* sont délétères pour le système : perte de confiance envers le système de soins, automédication qui peut s'avérer dangereuse, repli communautaire ou désinformation intéressée. Veiller à véhiculer une information accessible, claire, scientifique à tous les âges et catégories de la population est un enjeu que nous devons prendre à sa pleine mesure. Des canaux performants existent et seraient à exploiter :

- les vulgarisateurs scientifiques sur Youtube
- les larges communautés sur les réseaux sociaux
- les médias grand public en plus de la presse spécialisée
- les séries ou émissions subventionnées sur les plateformes de streaming déjà investie par le grand public (par exemple la série *Sex Education* a été visionnée par 40 millions de foyers le premier mois de sa mise en ligne sur Netflix[4]).

L'éducation par les pairs permet d'améliorer la transmission de messages aux publics cibles. Par exemple, Sida info service intervient sur des sites de rencontre grâce au portail de prévention « *safeboy* »[5], qui permet d'organiser des chats, des groupes de parole et surtout des questions-réponses directement avec les internautes sur les questions d'éducation à la sexualité.

La formation initiale et continue des professionnels de santé constitue un temps charnière dans la relation entre le professionnel de santé et l'usager
La formation des professionnels de santé est un élément clé de l'ossature de la démocratie sanitaire. Prendre en compte l'avis et l'expérience de tous les patients, nous amène à nous intéresser à ce qui constitue notre société : la diversité de leurs milieux socioculturels, des croyances et des connaissances. Acquérir des connaissances sur les différentes composantes de la société et apprendre à communiquer avec chacune d'entre elle est un enjeu accessible pour les futurs professionnels de santé. Le but étant de ne laisser aucun patient en dehors du cercle de démocratie (*#LeaveNoOneBehind*[6]), car souvent les populations les plus vulnérables sont les moins représentées dans le système de santé, du fait de l'existence de barrières comme la langue ou la communication.

[3] https://www.vie-publique.fr/en-bref/271657-fracture-numerique-lillectronisme-touche-17-de-la-population
[4] https://www.20minutes.fr/arts-stars/serie/2696711-20200116-sex-education-serie-culottee-explore-vraiment-toutes-sexualites
[5] http://www.safeboy.net/accueil/index_trade_fr.php
[6] https://leavenoonebehind2020.org/fr/

Atteindre cet objectif est possible :

- en enrichissant par des modules portant sur les sciences sociales, fondamentales dans la compréhension de l'autre
- par le renforcement de la confiance et l'empathie entre soignant et patient par le biais de la formation initiale
- en faisant intervenir des associations de patients et des représentants d'usagers lors des cours magistraux afin de pouvoir être confrontés à l'avis du patient, comprendre ses craintes et mieux saisir ses réticences.

La mise en pratique de ces connaissances pourrait tout d'abord être initiée lors des différents stages sur le terrain, à travers le service sanitaire ou encore par l'intégration des étudiants dans les programmes d'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) pluriprofessionnelle.

Les aidants sont un maillon indispensable à la démocratie en santé

Les aidants, quoique peu reconnus, constituent un maillon important dans le parcours de soin de nombreux patients vulnérables de part leur âge, leur handicap, ou leur situation sociale. Les impliquer dans les réflexions et prendre compte de leur investissement auprès des malades lors de l'évaluation des politiques de santé est un marqueur positif de l'animation de la démocratie en santé. Ils témoignent non seulement à partir de leur expérience propre mais également au travers de celles des personnes qu'ils assistent au quotidien.

Relation entre le patient et les établissements de santé

Les CRSA ne peuvent pas jouer pleinement leur rôle de catalyseur du débat citoyen sur la santé

De même, au niveau régional, les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) sont des instances majeures créées au service de la démocratie en santé. Les CRSA dénoncent certaines limites sur leur pouvoir d'action et estiment qu'elles ne sont pas dotées de véritables compétences et de peu de moyens pour poursuivre leurs missions, alors même qu'elles sont les principaux espaces de dialogue avec les usagers sur les politiques de santé. De plus, le débat qui s'y tient, souvent entre experts, laisse peu de place à la contradiction, notion pourtant essentielle pour laisser émerger des espaces de réflexions nécessaires à l'enrichissement des échanges. Les agences doivent en parallèle être des catalyseurs à la prise d'initiatives sur la mise en place de consultation des usagers pour toucher les signaux faibles.

L'éducation à la santé doit être systémique, des écoles à la séance d'ETP

Ces limites révèlent une autre problématique d'accès aux soins dans la démocratisation du débat sur la santé. La disparité territoriale, générationnelle, sociale d'accès aux soins invitent à prévoir des moyens alternatifs pour renforcer l'éducation à la santé. Tous les espaces du service public (écoles, mairies, maisons associatives...) doivent être investis pour la diffusion de messages de santé publique et renforcer l'*empowerment* du patient, la e-santé n'étant pas l'unique solution.

Les recommandations préconisent aux établissements de se saisir des séances d'ETP[7]. En effet, former les patients par le témoignage de leurs pairs vivant parfois des situations autres ou similaires, peut constituer une étape importante dans la construction des parcours de soins. La formation ne doit pas se restreindre à une information descendante de l'expert à l'usager, mais doit s'enrichir du témoignage et de la vulgarisation de l'information médicale, notamment par les associations de patients.

Des alternatives à la démocratie représentative naissent

Actuellement, nous mesurons principalement la représentation des usagers dans les institutions par le taux de présence des représentants des usagers (RU), cela émane d'une double évolution de notre société : le développement de la démocratie participative et la contestation des malades. Cependant dans un besoin de représentativité, le système universel doit parfois s'effacer dans un système d'individualité. Par exemple, en cas de crise, le besoin du patient peut passer par un processus naturel de rassemblement et de contestation afin de mener des combats pour la défense de leurs droits. Nous pouvons citer dans le cadre de la pandémie du SIDA, une émergence spontanée de la contestation du patient qui dépasse les règles de la démocratie représentative : nous parlons alors d'*evidence based activism*. Il faut alors prévoir un espace d'expression possible à ces collectifs pour faire avancer le débat démocratique.

La relation entre le patient et l'Etat

La représentation des usagers est organisée

La naissance de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) en mars 2017, a été une grande avancée pour la démocratie en santé. Celle-ci a fédéré les associations de patients et améliorer leur représentativité à l'échelle nationale et territoriale.

Un décret de Marisol Touraine de septembre 2016[8] a permis aux associations de familles, patients et usagers d'avoir le droit d'initier des actions collectives pour la gestion de la sécurité sanitaire. Cependant, depuis novembre 2016, la Haute Autorité de Santé demande aux associations de patients et d'usagers de participer au processus d'évaluation des médicaments et dispositifs de santé[9] (liste mise à jour chaque semaine sur le site de l'HAS).

L'information scientifique doit enrichir l'expérience patient

Négliger l'apport des patients et des usagers dans la recherche médicale reviendrait également à les priver de leur droit de regard et d'expression sur les traitements en cours d'élaboration. L'expertise recherchée ici n'est pas celle d'un scientifique ou d'un professionnel de santé mais celle d'un usager, qui vit au quotidien avec sa maladie et dont le ressenti et l'expérience sont primordiaux. Des

[7] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

[8] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033156394&dateTexte=&categorieLien=id

[9] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/contribution_asso_patients_guide_v3.pdf

plateformes permettant de mettre en contact patients et chercheurs ont vu le jour, facilitant ainsi l'accès aux financements ainsi que le recrutement de sujets dans le cadre d'un essai clinique comme le dispositif sentinelles[10] ou encore plateforme *Patientslikeme*. Les résultats et les avancées scientifiques devraient être vulgarisés et expliqués au mieux aux patients ainsi qu'à leurs proches, qui sont les premiers concernés.

Les professionnels de santé sont les garants de la relation de confiance entre l'usager et l'Etat

La formation des professionnels de santé joue également un rôle important dans la relation patient-État, dans la mesure où le professionnel de santé se positionne comme vulgarisateur de l'information scientifique souvent difficile à comprendre. Cette compétence devrait être approfondie voire même évaluée sur les bancs de nos universités tout en favorisant la formation continue sur les données de santé et la promotion les dispositifs d'innovation pédagogique au service de la lecture critique d'articles scientifiques.

Les *nudges* ont démontré leur efficacité sur le comportement des citoyens

Enfin, les moyens actuels de communication des messages de santé publique et de vulgarisation des messages de prévention semblent épuisés. Leur amélioration peut passer par l'exploitation plus importante des *nudges*[11] [12] pour permettre la prise de conscience des mesures de prévention en santé. En effet, la liberté de choix présentée par les tenants du *nudge*, tient à la capacité de l'individu à préférer fournir un effort en freinant l'adoption d'un autre comportement. Ainsi les tenants du *nudge* assoient leur argument libertaire d'une capacité individuelle qu'ils savent, en réalité, non opérante. Nous pouvons par exemple citer la décoration des escaliers d'immeubles pour les rendre plus attractifs que des ascenseurs et favoriser l'activité physique, ou alors le dispositif "un fruit une récré" qui a permis la prise de conscience dès le plus jeune âge des bienfaits d'un bon régime alimentaire. Cependant, le *nudge* doit trouver ses limites d'application dans l'atteinte à la liberté individuelle dans le choix de l'usager pour être un véritable vecteur de changement de son comportement en santé.

Conclusion

La relation du patient au système de santé est multidimensionnelle. La démocratie en santé réside dans de nombreux pré-requis à la mise en capacité du patient à pouvoir agir dans son parcours de soins : prévention, ETP, accompagnement médical, entourage, confiance en son praticien.

Ces pré-requis permettent d'anticiper les limites aux outils de participation citoyenne aux réformes de santé publique. Ainsi, la démocratisation du débat autour de la santé prend tout sons sens quand des outils permettant à chaque citoyen d'être consulté : numérique, intelligence artificielle, débats participatifs, consultations citoyennes, représentants des usagers, initiatives associatives, *evidence based activism* sont autant d'outils qui existent et participent à l'animation de la démocratie en

[10] https://www.sentiweb.fr/?page=presentation

[11] https://weekend.lesechos.fr/perso/developpement-personnel/0600802795919-le-nudge-ou-comment-corriger-les-biais-humains-2248824.php

[12] https://documentation.ehesp.fr/memoires/2011/mip/groupe_8.pdf

santé. Il faut engager une pluralité de moyens adaptés à la mosaïque des engagements possibles et garantir une voie d'expression accessible à chacun des usagers du système de soins.

Cependant, le courant *evidence-informed public health*[13] ne doit pas faire oublier les libertés individuelles de chacun et les responsabilités propres sans perdre de vue l'objectif principal de l'éducation thérapeutique : le bien-être du patient. Il est donc possible de se questionner sur les limites de cette légitimité du patient à prendre part aux décisions de santé. En effet, si l'étymologie même du mot "patient" nous renvoie initialement au statut d'un être passif qui doit attendre en souffrance, la démocratie en santé vient bousculer sa place et donc sa responsabilité. Il faut d'autant plus considérer ces limites et en y intégrant l'échelle internationale. La démocratie en santé n'est pas une singularité du système de santé français. En effet, plusieurs modèles d'intégration du patient dans les décisions relatives aux systèmes de soins ont vu le jour dans un grand nombre de pays dont la Tunisie, la Thaïland ou encore le Canada.

Cette ouverture nous laisse entrevoir une évolution certaine du débat au sein de la communauté européenne pour répondre à la problématique des limites à la participation citoyenne au système de santé européen de demain.

[13] https://www.nccmt.ca/about/eiph

Aller plus loin …

- Baguet, F., Blanc, M., Fort, B., Genet, D., Gerhards, F., Girard, R., Guillaume, C., Labernadie, M.-P., Meyer, C., & Simon, M. (2011). *Le Nudging : Un nouveau paradigme pour la santé publique ?* 36.
- Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : Les Sentinelles. *Sante Publique*, *Vol. 29*(4), 547-550.
- Cambon, L. (2016). Le nudge en prévention… troisième voie ou sortie de route ? *Sante Publique*, *Vol. 28*(1), 43-48.
- *Démocratie en santé : Le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité*. (s. d.). 43.
- Domin, J.-P. (2014). De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : Une évolution paradigmatique ? *Les Tribunes de la sante*, *n° HS 3*(5), 21-29.
- *Prise en charge des patients en situation de vulnérabilité sociale : Opinions et pratiques des médecins généralistes—Ministère des Solidarités et de la Santé*. (s. d.). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/prise-en-charge-des-patients-en-situation-de-vulnerabilite-sociale-opinions-et
- Domin Jean-Paul, « De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? », *Les Tribunes de la santé*, 2014/5 (n° HS 3), p. 21-29. DOI : 10.3917/seve.hs03.0021. URL : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2014-5-page-21.htm
- Cambon Linda, « Le nudge en prévention… troisième voie ou sortie de route ? », *Santé Publique*, 2016/1 (Vol. 28), p. 43-48. DOI : 10.3917/spub.161.0043. URL : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-1-page-43.htm
- Bauquier Charlotte, Pannard Myriam, Préau Marie, « Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles », *Santé Publique*, 2017/4 (Vol. 29), p. 547-550. DOI : 10.3917/spub.174.0547. URL : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-4-page-547.htm
- *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé*. (2009, juin). Consulté à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Conference_nationale_de_sante_-_parachever_la_democratie_sanitaire_et_rendre_effectifs_les_droits_des_usagers_du_systeme_de_sante-2.pdf
- *Démocratie en santé : le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité*. (2017). Consulté à l'adresse https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/files-upload/rapport_democratie_numerique_sante_28_06_17.pdf
- *Rapport 2015 de la CNS sur le respect des droits des usagers*. (2015). Consulté à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportducns_2015_v101215_liens_changes.pdf
- *The triangle that moves the mountain : nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016)*. (2016). Consulté à l'adresse https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/260464/WHO-UHC-HGF-HGS-2017.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y