

## « Démocratie Sanitaire »

### L'aboutissement d'une loi ?

- **L'émergence d'un concept et sa matérialisation**

La loi du 4 mars 2002, relative aux Droits des personnes malades et à la qualité du système de santé, proclame la nécessité d'une « démocratie sanitaire ». Celle-ci doit être l'expression et la matérialisation du rôle actif des patients ou des usagers des systèmes de santé, ou de leurs représentants, dans l'organisation et la qualité de leur prise en charge.

Trois piliers fondateurs assurent le concept de Démocratie Sanitaire :

1/ Les **droits individuels** du **patient** dans ses relations avec le pouvoir médical et son implication directe dans la décision médicale qui le concerne

2/ Les **droits collectifs** des **usagers** et leur représentation dans les instances de décision et de consultation des établissements de santé (CRUQPC, médiation)

3/ Les **processus contradictoires** permettant aux **citoyens** de prendre part aux débats sur les questions de santé publique

L'idée a pris naissance dans le renouveau de la relation médecin malade, glissement progressif de l'approche paternaliste vers le respect de l'autonomie des personnes et un partenariat médecin-patient opérationnel dans les choix thérapeutiques.

La progression du concept a été nourrie et accélérée par des épisodes marquants voire critiques de la relation entre les systèmes de santé et les usagers concernés, et d'une façon plus large la société. Il s'est avéré nécessaire de retrouver une relation de confiance fondée sur l'élaboration d'un contrat d'objectifs et de moyens établi par tous les partenaires.

- **Vocation, intérêt et premiers résultats de la démocratie sanitaire**

Les droits de la personne malade, le devoir d'information du médecin et l'impératif de respecter l'autonomie des personnes et leur consentement ont été très vite clairement entendus.

Le concept de démocratie sanitaire et sa vocation ne s'imposaient pas en revanche de façon aussi naturelle. Au delà de la simple relation médecin-malade, le partenariat décisionnel en matière de choix et d'organisation de la santé devait se construire à une échelle plus large entre professionnels de santé, représentants des associations de patients ou représentants des usagers et institutions régionales et nationales chargées de la santé et de l'organisation des soins.

Les premiers états généraux de la santé offraient une voix aux citoyens en consacrant le recours aux débats publics qui valorisaient la pratique de procédures contradictoires, en amont de certaines décisions de santé ou de changement d'orientation des lois de bioéthique.

Réformées par la Loi HPST, Les instances de démocratie sanitaire s'organisaient en Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et en Conférences de territoire. La voix des usagers allait désormais s'exprimer par l'intermédiaire de leurs présidents ou directeurs régionaux d'associations regroupés en CISS (Comité Inter Associatif Sur la Santé), siégeant dans les Agences Régionales de Santé et représentés auprès des professionnels de santé à l'ARS dans les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Le paternalisme avait cédé la place à l'éthique de discussion, à la concertation de tous les acteurs impliqués dans la construction des politiques de santé.

- **Difficultés d'affirmation de la démocratie sanitaire :**

### **Un nouvel enjeu citoyen qui ne saurait s'improviser**

Autant le patient a besoin d'une information claire et loyale pour rester acteur des choix médicaux qui le concernent, autant l'utilisateur concerné ou a fortiori le citoyen qui n'est pas « en situation » ont besoin d'information à propos des questions de santé et de formation en matière de participation à la réflexion.

L'EREMIP rencontrait à leur demande les représentants du CISS Midi-Pyrénées en octobre 2013 pour une journée de sensibilisation et de formation à la réflexion éthique. La présence des usagers dans les espaces de réflexion éthique régionaux est en train de s'affirmer.

Qu'il s'agisse du patient dans sa relation au médecin ou de l'utilisateur dans sa relation au système de santé, la formation à la réflexion et la qualité de participation aux débats publics devraient bénéficier d'une initiation anticipée des futurs citoyens dès le lycée ou le collège, voire d'un éveil dans les écoles primaires.

L'organisation de débats publics, mise en scène concrète du projet de démocratie participative en matière de santé publique, appelle des précisions sur la forme des débats, le choix du public intervenant, les modalités de préparation des participants, combinant information, formation et mise en situation. Leur réussite dépendra étroitement d'un travail d'anticipation et de gestion des risques de dérives spécifiques à la thématique envisagée.

### **Un investissement à valoriser**

La capacité à se mobiliser des représentants d'utilisateurs reste dépendante de la disponibilité, des possibilités matérielles et des frais de déplacements.

### **Une mise en scène à préciser**

Le rôle de chaque acteur du débat démocratique reste à définir.

La maturité de la démocratie sanitaire s'exprimerait pour certains dans une démocratie délibérative et non plus seulement consultative ou participative, où les instances de démocratie sanitaire verraient leur rôle renforcé dans l'élaboration des politiques de santé.

Leur place respective ne semble pas toujours claire. La démocratie sanitaire reste orchestrée par les instances régionales et nationales pour l'initiative des débats publics.

- **Perspectives et pérennité ?**

Dans une société d'Information et de communication, où la transparence s'impose aujourd'hui comme une valeur, la démocratie vraie appelle la discussion, la concertation, le dialogue symétrique et la reconnaissance de chacun des partenaires.

Un changement de culture doit s'opérer entre contre pouvoir et partenariat réel, à l'échelle d'une société à la recherche de sa pleine expression vers une démocratie délibérative, se donnant les moyens réels humains et matériels de son plein épanouissement.

L'accès au droit demeure cependant une utopie pour les personnes vulnérables, dépendantes, ou en situation de précarité extrême.

La démocratie sanitaire s'inscrit dans la défense des droits de l'homme et du citoyen qu'elle mobilise et responsabilise dans un objectif de préservation du bien commun et de la solidarité humaine.

**Pour aller plus loin :**

- « *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?* » Actes de la journée d'études organisée le 16 avril 2013 par le Centre d'Etude et de la Recherche sur le Droit Administratif et la Réforme de l'Etat de l'Université de Bordeaux, sous la direction de Cécile Castaing, Les études hospitalières éd. 2014.
- « *De l'empowerment à la démocratie sanitaire* », Daubech.L, Dossier Démocratie Sanitaire et Médico-Sociale, Revue Hospitalière de France, novembre-décembre 2013
- « *Conférences régionales de la santé et de l'autonomie, lieux du débat démocratique dans la construction des politiques de santé en régions ?* » Salomez.JL, Dossier Démocratie Sanitaire et Médico-Sociale, Revue Hospitalière de France, novembre-décembre 2013.
- « *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé* », Tabuteau.D, éd Odile Jacob, 2013
- « *Pour l'An II de la Démocratie Sanitaire* », rapport à la Ministre des affaires Sociales et de la Santé présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi le 14 février 2014.