



HAL
open science

La résistible affirmation des “ patients ” -“ usagers ” dans la gouvernance du système de santé

Frédéric Pierru

► **To cite this version:**

Frédéric Pierru. La résistible affirmation des “ patients ” -“ usagers ” dans la gouvernance du système de santé. Les Tribunes de la santé, 2021. halshs-03507335

HAL Id: halshs-03507335

<https://shs.hal.science/halshs-03507335v1>

Submitted on 3 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La résistible affirmation des « patients » - « usagers » dans la gouvernance du système de santé

Frédéric Pierru*

Résumé

La « démocratie sanitaire » et la consécration des droits des malades-usagers est souvent présentée par les acteurs de cette histoire comme une conquête irrésistible menant à l'autonomisation progressive de ces derniers des pouvoirs qui structurent le champ de la santé. Or, à y regarder de plus près, cette histoire est beaucoup plus complexe et sinueuse. Au surplus, la consécration de droits individuels et collectifs ne suffit pas à toujours garantir leur effectivité dans un paysage institutionnel qui a connu des transformations majeures depuis la loi de 2002. Enfin, s'il y a eu d'indéniables avancées, la pandémie de Covid-19 a souligné combien ces acquis étaient fragiles. Si l'épidémie de sida a constitué un moment clé de « l'accouchement » de la « démocratie sanitaire », la pandémie actuelle a joué un rôle inverse, en faisant prévaloir une police sanitaire qui fait peu de cas de la démocratie, qu'elle soit représentative ou sanitaire.

Mots-clés : démocratie sanitaire, droits des usagers, malade-usager, CISS, mouvement sida, Covid-19.

La « démocratie sanitaire » ou, plus récemment, la « démocratie en santé », les droits des malades et des usagers sont devenus des syntagmes intournables pour tous les réformateurs du système de santé. Chaque loi doit désormais comporter un volet spécifiquement dédié à cette thématique. À cet égard, la loi de 2002 a constitué un moment charnière qui a permis l'accélération de dynamiques antérieures que nous nous efforcerons de broser à grands traits.

La « démocratie en santé » est protéiforme, presque insaisissable. On peut distinguer en première approche les droits individuels des malades et des usagers, notamment dans les établissements de santé et médicosociaux. La liste a eu tendance à s'allonger depuis vingt ans : le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, et de la sécurité de l'utilisateur ; le libre choix entre les prestations (accompagnement à domicile ou en établissement) ; la prise en charge ou l'accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé ; la confidentialité des données concernant l'utilisateur ; l'accès à l'information ; l'information sur les droits fondamentaux, les protections particulières légales et contractuelles et les recours dont l'utilisateur bénéficie ; la participation directe de l'utilisateur, ou avec l'aide de son représentant légal, au projet d'accueil et d'accompagnement.

De plus, la démocratie en santé comporte aussi des droits collectifs, en particulier de représentation dans le champ organisationnel dense du secteur de la santé : représentation dans les établissements, on l'a dit, mais aussi dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et, depuis peu, dans le chapelet des agences sanitaires nationales qui flanque la Direction générale de la santé.

Il a fallu, pour ce faire, « inventer » un groupe social, celui des malades-usagers, là où il n'existait, pour reprendre le terme du sociologue Luc Boltanski, qu'un « collectif nominal non réalisé ». Il a fallu, en effet, que des porte-parole s'emploient à mener un travail politique de mobilisation et d'unification (relative) d'associations diverses, puis qu'ils se fassent reconnaître comme interlocuteurs légitimes des autres acteurs du système de santé, en tout premier lieu des acteurs étatiques.

Dans une première partie socio-historique, nous verrons comment le « mouvement sida » a joué un rôle capital dans le remaniement de l'espace associatif très hétérogène composé des malades mais aussi des familles et des consommateurs. Dans une seconde partie, nous considérerons cet espace

associatif en interaction avec les autres acteurs du secteur, à commencer par l'État, mais aussi les médias, les professionnels et l'industrie. Dans une troisième partie, à partir d'un cas concret, basé sur le dépouillement d'un rapport d'une conférence régionale de santé et de l'autonomie, en l'espèce celle de la région Auvergne-Rhône-Alpes, et des expérimentations en cours à la Haute Autorité de santé, nous esquisserons ce qu'est la démocratie sanitaire *au concret*. En effet, il ne suffit pas de légiférer pour concrétiser des droits. Encore faut-il que ces derniers soient effectifs. Enfin, dans une quatrième et dernière partie, nous insisterons sur la fragilité de la « démocratie en santé » en période pandémique.

Un espace associatif profondément remanié par le mouvement sida...

Comme l'a montré Luc Boltanski dans un ouvrage capital consacré à la formation du groupe des cadres, ce sont les porte-parole qui font le groupe plutôt que l'inverse¹ [1]. Ces porte-parole déploient un intense travail de mobilisation, de visibilité, d'unification des catégories « mentales » à partir de positions au départ très variées, sinon hétérogènes. Pierre Bourdieu définissait la politique comme « *l'art de se jouer des visions et des di-visions du monde social* ». « Inventer » un nouveau groupe social suppose en effet d'imposer de nouveaux clivages en lieu et place d'anciens, de redéfinir les frontières de tel ou tel groupe, de couler un « ciment symbolique » qui va permettre l'unification, toujours fragile et sans cesse à remettre sur le métier, de ces positions sociales qui sont, au départ, éloignées les unes des autres.

Lorsque l'on parcourt les ouvrages et prises de position des acteurs clés de l'avènement du malade-usager, on lit très souvent le récit héroïque de la conquête et de l'émancipation des malades de la tutelle d'un certain nombre d'acteurs historiquement puissants, à commencer par la profession médicale et l'industrie. L'ascension de ce nouveau groupe est indexée sur des tendances de fond qui semble la rendre inévitable : la prévalence croissante des maladies chroniques, l'élévation du niveau général d'éducation de la population, la montée des exigences démocratiques de transparence, de respect de la dignité des personnes. Ce récit, déterministe, comporte une grande part de vrai : ces évolutions socioculturelles, épidémiologiques, politiques constituent à n'en pas douter des « conditions de félicité » de l'irruption de ce nouvel acteur associatif dans l'arène de la production des politiques de santé. Un tel récit, qui oscille bizarrement entre héroïsme et déterminisme, est pourtant incomplet. Les processus sociaux généraux doivent, pour transformer le monde, s'incarner dans des porte-parole qui les invoquent pour naturaliser, ou légitimer, leurs prétentions. Ce récit surplombant, mettant en avant des forces aussi implacables qu'anonymes tend à occulter le travail proprement politique qui a présidé à « l'invention » de ce nouvel acteur collectif. Il a fallu passer d'un « groupe nominal non réalisé » à une représentation unifiée dans le cadre d'un échange politique avec l'État, qui a culminé avec la création, en 2017, de France Assos Santé. Grâce à ce travail politique, s'impose une conception du malade-usager équipé en informations et en droits individuels et collectifs face aux acteurs historiquement dominants du monde de la santé : cliniciens, directions d'établissement, industriels et, dans une moindre mesure, administrations.

Le mouvement sida, lui-même hétérogène et divisé, a joué un rôle d'« attracteur » au sens de Luc Boltanski [2]², qui a attiré à lui des associations de malades plus anciennes, souvent sous domination médicale, mais aussi d'autres associations dites de la « société civile » comme les associations de consommateurs ou les associations familiales [3]³.

L'exemple des associations de consommateurs, parties prenantes de l'espace contemporain des associations d'usagers du système de santé, est à cet égard éclairant. Le sociologue Louis Pinto a

¹ Luc Boltanski, *Les cadres. La formation d'un groupe social*, Paris, Éditions de Minuit, 1982.

² *Ibid.*

³ Rémi Lenoir, *Généalogie de la morale familiale*, Paris, Le Seuil, Collection « Liber », 2003.

montré qu'historiquement, l'invention de la figure du « consommateur » a opposé des idéologies contestataires (la critique de la « société de consommation » par des individus présentés comme aliénés et révoltés) à des idéologies plus libérales et dépolitisées [4]⁴. L'enquête du sociologue a montré que les militants de la cause des consommateurs étaient fort divers du point de vue de leurs trajectoires, leurs dispositions sociales, de leur vision du monde, de leurs répertoires d'action. C'est finalement la vision d'un « consommateur vigilant », équipé en informations, sur un marché concurrentiel qui l'a emporté. Louis Pinto explique, de surcroît, comment *le travail gouvernemental*, *l'édification du droit* à la consommation et le *travail de formation* à la vente ont eu pour but de faire advenir cette représentation sociale en termes de « consommateur vigilant », conçu comme individu souverain exerçant sa liberté de choisir. La création de *Que Choisir ?* participe de la solidification et de l'acculturation à cette vision, contingente (d'autres conceptions ont existé), du « consommateur ».

Au fond, un peu comme des poupées russes, la genèse de la cause du « consommateur vigilant » s'intègre dans celle de la cause des malades-usagers du système de santé, selon un processus homologue. L'affirmation de cette catégorie nouvelle des politiques de santé va de pair avec le travail politique de porte-parole, engagés dans des relations, sinueuses et parfois houleuses, de concurrence et d'alliances qui contribuent à faire exister ce groupe social, à imposer une représentation spécifique et dépolitisée du « malade actif » comme usager équipé en droits et en informations face aux acteurs dominants du champ, tout en les faisant reconnaître, *via* un échange politique, par les pouvoirs publics. L'inscription dans le droit, avec la loi séminale de 2002, dont la logique s'est prolongée avec des lois ultérieures, de même que la création de positions institutionnelles et d'instances nouvelles (comme les commissions d'usagers au sein des établissements) occupées par des « représentants des usagers », contribuent à « durcir », naturaliser et populariser cette cause. De même, les médias vont se rallier progressivement à la cause des patients et des usagers dans le contexte de la montée en puissance d'un journalisme critique en santé.

L'intérêt d'une approche socio-historienne comme celle de Luc Boltanski et Louis Pinto est de souligner comment des catégories naturalisées ont marginalisé des « possibles latéraux non réalisés » (pour les consommateurs, la vision d'un individu contestataire et politiquement engagé pour sortir de l'aliénation de la société de consommation) mais qui continuent néanmoins à exister aux marges, ce qui entraîne une certaine ambiguïté : ainsi, lorsque sortent les premiers palmarès des hôpitaux en 1997 dans le magazine *Sciences et Avenir*, les cliniciens dénoncent une approche consumériste des soins hospitaliers, là où les journalistes insistent au contraire sur la dimension civique de la dénonciation de « l'omerta hospitalière » qui cache aux citoyens/contribuables les scandaleuses inégalités en matière de qualité des soins. « L'utilisateur » est un patient mais il peut être aussi conçu un consommateur (vision des associations de consommateurs) et un citoyen qui a le droit de connaître la pertinence des usages de l'argent public [5]⁵.

En d'autres termes, la cause de « l'utilisateur du système de santé » est entourée d'un halo de définitions concurrentes. Cette polysémie assure sa mise en circulation élargie *via* des usages hétérogènes par des porte-parole venus d'horizons variés.

Les associations de malades sont bien antérieures à la survenue de l'épidémie de sida. Ainsi, par exemple, l'Association française des diabétiques a été créée en 1938 par des médecins. Il en va de même pour les associations de malades du cancer [6]⁶. Elles s'inscrivent en général dans un modèle

⁴ Louis Pinto, *L'invention du consommateur. Sur la légitimité du marché*, Paris, PUF, 2018.

⁵ Frédéric Pierru, « La fabrique des palmarès », in Jean-Baptiste Legavre (dir.), *La presse écrite : objets délaissés*, Paris, L'Harmattan, 2003.

⁶ Patrice Pinell, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890 – 1940)*, Paris, Métailié, 1992.

que Nicolas Dodier a appelé « l'instruction publique détendue » [7]⁷. Il ne s'agit pas de s'ériger en malade actif dans la relation thérapeutique ainsi rééquilibrée mais de diffuser les recommandations et les conseils (par exemple en matière de prévention), des médecins. Autrement dit, elles sont sous la dépendance de l'expertise médicale, qui demeure à l'époque incontestable et incontestée.

L'épidémie de sida va entraîner l'apparition d'autres conceptions du rôle du patient dans le système de santé, conceptions qui ont en commun de contester non seulement l'expertise des cliniciens « expérimentateurs », en plaidant pour un rééquilibrage de la relation thérapeutique. Néanmoins, la figure du « malade actif » va se décliner, selon la sociologue Jeanine Barbot [8]⁸, en au moins quatre façons, différentes voire potentiellement contradictoires, d'envisager les rapports à la médecine et aux institutions scientifiques : la « délégation contrôlée » (c'est l'utilisateur avisé et consentant qui finira par l'emporter dans la « démocratie sanitaire ») ; la « troisième voie scientifique » (le malade-entrepreneur de l'AFM) ; le modèle libertarien (le malade-individu fier de son identité et de son autonomie) ; la science citoyenne (le malade détenteur d'un pouvoir politique).

L'on constate donc que la figure du malade-usager qui va l'emporter, au terme d'une histoire que nous allons brièvement décrire, dans le cadre de la « démocratie sanitaire » n'avait rien, à l'origine, d'évidente. Elle le sera d'autant moins avec l'élargissement de l'espace associatif à d'autres secteurs, celui de la cause des consommateurs ou celui de la cause familiale, porteurs eux aussi de conceptions alternatives, même si parfois convergentes avec celles portées par les associations de malades du sida. Ces dernières vont néanmoins jouer un rôle « d'attracteur », pour reprendre le terme de Luc Boltanski, pour les autres associations et vont occuper une position dominante dans « l'accouchement » de la démocratie sanitaire, en lien avec des acteurs politiques et technocratiques de gauche.

Les sociologues qui ont étudié le « mouvement sida » ont distingué deux générations d'associations de malades du sida [9]⁹. La première est emmenée par l'association Aides, créée en 1984 par Daniel Defert (un ami et proche collaborateur de Michel Foucault) et Frédéric Edelmann, journaliste au *Monde*. Aides refuse à la fois de réduire son identité aux homosexuels, lui préférant une vocation généraliste mieux à même d'éviter la stigmatisation des malades, et s'investit dans la question de la relation médecin-malade et des droits de ces derniers dans le cadre d'une « délégation contrôlée ». De plus, comme l'a souligné Nicolas Dodier, cette association se satisfait de la « modernité thérapeutique d'État » dite « enclavée » : après l'affaire de la ciclosporine, les essais randomisés en double aveugle s'imposent, dans la seconde partie des années quatre-vingt, comme le *Gold Standard* de la recherche médicale, publique et privée. Progressivement, tous les acteurs du mouvement sida vont se rallier à cette méthodologie d'évaluation des traitements qui repose sur une critique forte contre « l'intuition » et les expérimentations de la tradition clinique. Cette modernité thérapeutique est d'État en ce que c'est l'État qui contribue à l'imposer ; elle est enclavée au sens où il s'agit de mettre la recherche à l'abri des pressions industrielles, mais aussi associatives et médiatiques. Une autre façon de le dire est qu'il s'agit d'une science biomédicale confinée. S'installe donc une division du travail qui cantonne les associations au soutien psychologique et social des malades.

Cependant, cette configuration est remise en cause par l'irruption, à la fin des années 1980, d'une deuxième génération d'associations que représente en particulier Act-Up et qui contestent la prééminence de Aides. Avec une approche beaucoup plus politique et radicale, revendiquant l'identité homosexuelle, Act-Up promeut la figure du « malade enragé » qui, de surcroît, remet en cause la division du travail entre chercheurs et associations : les malades doivent devenir des militants

⁷ Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003.

⁸ Jeanine Barbot, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris Balland, 2002 ; voir aussi Patrice Pinell, Christophe Broqua (dir.), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981 – 1986)*, Paris, PUF, 2002.

⁹ *Ibid.*

scientifiques ayant leur mot à dire sur la conduite des essais. Aussi bien, ces associations plaident pour le désenclavement de la « modernité thérapeutique d'État » et cherchent à peser, pour les assouplir, sur les rigoureuses règles des essais contrôlés en double aveugle. Le répertoire d'action est beaucoup moins « feutré » que celui de Aides, sans doute parce que ses leaders disposent moins de capital professionnel, social et symbolique que les militants de la première génération : il s'agit de « faire l'évènement » par des actions coup de poing destinées à attirer l'attention des médias (par exemple, la pose d'un préservatif géant sur l'obélisque de la Concorde). Cette deuxième génération de malades va jouer un rôle très actif dans l'affaire du sang contaminé au début des années 1990.

Du sida à la démocratie sanitaire

Le moment charnière, quant à la gestation de la démocratie sanitaire, survient au milieu des années 1990, marqué par la sortie du « marasme thérapeutique » avec la découverte des trithérapies [10]¹⁰. De maladie transmissible et létale à plus ou moins long terme, l'infection à VIH devient peu à peu une maladie chronique. Les leaders des associations de malades craignent alors que les conquêtes obtenues dans la lutte contre le sida ne soient remises en cause par un retour en force du « pouvoir médical » sur fond de démobilisation des troupes. L'heure est donc à la fédération et à la reconversion des causes (les droits des malades, l'activisme scientifique, etc.), à la montée en généralité et aux alliances avec d'autres mobilisations sociales et politiques qui sont apparues dans le sillage du Plan Juppé et portant une critique du « néolibéralisme », de type ATTAC. Des associations comme Act-Up, davantage politiques, vont ainsi s'engager dans la critique du « capitalisme pharmaceutique », en particulier dans les pays du Sud, et dans la dénonciation des inégalités d'accès aux soins.

De son côté, Aides cherche à généraliser à l'ensemble des patients les droits conquis par les malades du sida dans le cadre de la « délégation contrôlée ». Le thème de la « démocratie sanitaire » devient son mot d'ordre et l'arrivée de la gauche plurielle au pouvoir offre une fenêtre d'opportunité politique (ses leaders sont proches de la gauche de gouvernement). L'échange politique avec l'État se cristallise dans l'organisation, en 1998, des États généraux de la santé, puis se scelle avec la loi sur les droits des malades en 2002. Entre temps, la fédération des causes s'est concrétisée avec la création, en 1996, du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) qui regroupe 18 associations pour promouvoir les droits fondamentaux des personnes malades. À sa tête, le politiste Pierre Lascoumes.

Le bref retour sur le remaniement de l'espace des associations engagées de nos jours dans la « démocratie en santé » amène à faire quelques constats. Tout d'abord, il n'y a jamais eu de consensus sur ce qu'être un « malade actif » veut dire : le monde associatif est traversé de concurrences et de visions du militantisme en santé différentes. La position dominante de Aides et ses liens étroits avec la gauche de gouvernement ont permis d'imposer une conception parmi d'autres possibles du malade actif où le droit constitue le registre principal (ce qui est bien fait pour séduire les « Esprits d'État » [11]¹¹). Ensuite, si le mouvement sida a joué un rôle clé, c'est en tant qu'il a été le vecteur de l'attraction d'autres secteurs du monde associatif (consoméristes, associations familiales) qui, d'une certaine façon, ont « coulé » leurs revendications dans les termes de la démocratie sanitaire initiés par la première génération de malades du sida. Enfin, grâce à l'alliance des porte-parole des malades du sida et de l'État, une lente unification d'un espace au départ très hétérogène va s'enclencher, ce qui débouchera, après la création du CISS en 1996, puis sur celle, en mars 2017, de France Assos Santé et, surtout, l'exigence d'un agrément par l'État des associations ayant vocation à représenter les

¹⁰ Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, op. cit.

¹¹ Pierre Bourdieu, *Sur l'État : cours au Collège de France*, Paris, Le Seuil, 2012. Le rôle clé de Didier Tabuteau, conseiller d'État et juriste, dans cette histoire ne peut se comprendre qu'en référence au partage des catégories, juridiques donc, du cadrage de la démocratie sanitaire en termes de « droits » créances, individuels et collectifs, des malades-usagers. La proximité politique avec les leaders dominants du mouvement sida pourrait être une autre raison.

« usagers » et à occuper les positions qui, à partir de 2002, vont se multiplier pour les porte-parole de la cause.

L'émergence de la « démocratie sanitaire » obéit finalement au modèle du corporatisme sectoriel dans l'action publique française, mis en évidence de longue date par les politistes Bruno Jobert et Pierre Muller¹². C'est l'État qui décide de s'emparer de certaines mobilisations de la « société civile » pour en faire des interlocuteurs légitimes : en échange de cette légitimité précieuse dans un secteur où le rôle de l'État a toujours été contesté, le mouvement associatif reçoit des ressources financières, matérielles et symboliques. Au terme de ce processus, une catégorie nouvelle de l'action publique, celle d'usager-malade, est naturalisée et s'autonomise, au moins partiellement, des jeux politiques qui ont présidé à son invention. Mieux : elle devient un point de passage obligé pour toutes les réformes du système de santé à venir, qu'elles soient portées par la gauche ou la droite.

... Dans un paysage sanitaire en pleine recomposition

Faire la genèse, parfois conflictuelle, de l'espace associatif légitime à représenter les malades-usagers ne suffit cependant pas : l'histoire doit être encore complexifiée en prenant en compte le fait que cet espace est lui-même en interaction avec les autres acteurs du champ de la santé, en particulier l'État.

Il y a tout d'abord les médias. De fait, au cours de la période de gestation de la démocratie sanitaire, le journalisme en santé connaît des transformations majeures que l'on peut résumer d'une phrase : l'émancipation de la tutelle médicale [12]¹³. Les rubriques médicales ou santé étaient tenues par des médecins qui se faisaient l'écho des prouesses des cliniciens français. Sous la pression des impératifs économiques, et avec l'arrivée de nouveaux entrants non-médecins, se développe un régime critique de l'information médicale à la recherche d'affaires ou de scoops. Cette nouvelle génération de rubricards entretient, au moins pour une bonne part d'entre eux, des affinités d'habitus avec les leaders des associations de malades du sida dont certains sont eux aussi journalistes. De fait, les médias vont de plus en plus soutenir le combat associatif contre les « mandarins » et le « pouvoir médical », et se feront le relais des critiques du capitalisme pharmaceutique portées par d'autres segments associatifs. La couverture médiatique de « l'affaire du sang contaminé » en 1991 – 1992 sera l'un des premiers symptômes de ce nouveau régime, plus concurrentiel, de l'information en santé. Au final, en forçant un peu le trait, l'on assiste à l'émergence d'une alliance entre associations, État et médias ; mais c'est une alliance qui est parfois houleuse puisque les agendas de ces trois types d'acteurs ne coïncident pas toujours. En bref, ces trois groupes d'acteurs sont des « associés-rivaux ».

Parallèlement, la « gouvernance du système de santé » connaît elle aussi des remaniements profonds. La sortie du marasme thérapeutique et la fédération des causes mentionnées précédemment coïncident avec le Plan Juppé et l'irruption d'un nouvel acteur qui réclamait de longue date un droit de regard sur des finances supérieures à celles de l'État : le Parlement, qui est désormais appelé à voter chaque année les lois de financement de la Sécurité sociale. À l'époque, les syndicats, en particulier Force Ouvrière qui co-présidait les caisses avec le CNPF, dénoncent un « hold-up » de l'État sur la Sécurité sociale, avec à la clé l'un des plus grands mouvements sociaux de l'après-guerre. Toutefois, avec le recul, l'on peut dire qu'il s'agissait là d'un baroud d'honneur. Le travail politique qui a consisté à séparer les risques qui relèvent de la « solidarité nationale » – l'assurance maladie et la famille – de ceux qui relèvent de l'assurance (sociale) paie. La réforme de l'assurance maladie en 2004 qui enterre définitivement le « paritarisme », et, *a fortiori*, la « démocratie sociale » rêvée par Laroque et Croizat¹⁴ à la sortie de la Seconde Guerre mondiale, est votée sans mobilisation syndicale.

¹² Bruno Jobert, Pierre Muller, *L'État en action*, Paris, PUF, 1987.

¹³ Dominique Marchetti, *Quand la santé devient médiatique*, Paris, PUG, 2010.

¹⁴ Bruno Valat, *Histoire de la Sécurité sociale (1945-1967). L'État, l'institution et la santé*, Paris Economica, 2001.

Désormais, les « partenaires sociaux » n'ont plus qu'un avis consultatif, le pouvoir étant concentré dans les mains d'un haut fonctionnaire nommé en conseil des ministres.

Nous l'avons écrit dans ces colonnes, parler d'une substitution de la démocratie représentative à la démocratie sociale serait assez trompeur dans la mesure notamment où le PLFSS est un exercice maîtrisé par la technostructure, en lien avec les arbitrages rendus par le pouvoir politique, que le parlementarisme rationalisé de la V^e République ratifie pour l'essentiel. Il serait plus juste de parler de la « technocratisation » croissante des politiques de santé [13]¹⁵.

Dans cette configuration, se réclamer de l'intérêt des malades-usagers confèrent à l'État des ressources de légitimité précieuses. En un sens, la « démocratie sanitaire », en lien avec la légitimité du vote du Parlement, permet à l'État de neutraliser pour partie les fortes oppositions qui se manifestent à chaque réforme d'envergure du système de santé. Et cela, même lorsque ces réformes sont élaborées en circuit fermé, dans les sommets de l'État et avec l'aide des grands cabinets de conseil, comme le fut, dans le cadre de la Révision générale des politiques publiques (RGPP), la loi Hôpital, patients, santé, territoire de 2009. Cette double réforme de l'administration hospitalière – avec la création des agences régionales de santé (ARS) – et de la « gouvernance hospitalière » – avec, notamment, l'affirmation des chefs d'établissement en tant que « patrons » présidents des directoires, les conseils d'administration devenant de simples « conseils de surveillance », sur le modèle de la gouvernance d'entreprise – ne semblait pourtant pas vraiment porteuses de démocratisation du système de santé : une fois fermée la parenthèse keynésienne ouverte en 2008 avec la crise financière, l'heure était au tournant austéritaire et à l'affirmation de « verticales du pouvoir » partout dans le système de santé, afin d'accélérer la réduction de la voilure hospitalière, en particulier du service public hospitalier. Pour autant, même dans ce contexte peu propice, la figure du patient-usager était incontournable. La création des Commission régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), flanquant les exécutifs que sont les ARS, faisait une bonne place, parmi les membres de l'assemblée plénière, aux représentants des usagers de services de santé et médicosociaux.

De même, dans le cadre d'un Ondam très contraint, même sous un gouvernement de gauche, la loi de modernisation du système de santé en 2016 consacre son axe 3 au renforcement des droits des patients avec l'ouverture des données de santé (« l'open data »), l'ouverture de la possibilité pour une association d'usagers agréée d'engager une procédure dite de « class action », la transparence accrue sur les liens d'intérêt en santé, l'obligation de représentation des usagers dans les instances de gouvernances des agences sanitaires qui se sont multipliées depuis les années 1990 avec la mise à l'agenda de la « sécurité sanitaire » suite aux scandales répétés depuis l'affaire du sang contaminé et enfin le renforcement de la participation des usagers aux décisions prises dans les établissements de santé : les nouvelles commissions des usagers (CDU), remplaçant les Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), doivent désormais être informées et consultées sur les questions de qualité, de sécurité des soins et d'organisation des parcours de soins.

Le plan « Ma Santé 2022 », lancé en 2020, poursuit cette logique d'approfondissement de la « démocratie en santé », terme qui tend à supplanter celui, originel, de démocratie sanitaire : est ainsi créé un fonds national pour la démocratie en santé (FNDS) au sein de la Caisse nationale d'assurance maladie. Symboliquement, l'axe IV de la Stratégie nationale de santé s'inscrit dans les pas de la loi de 2016 en s'intitulant : « *Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens* ». Intéressante substitution terminologique qui souligne une nouvelle fois l'ambiguïté de la notion d'« usager » : cette fois le référent est davantage civique.

L'on aurait tort de voir dans cette extension des droits individuels et collectifs des usagers une simple instrumentalisation par l'État, ce dernier cherchant des alliés difficiles à contester pour faire avancer

¹⁵ Frédéric Pierru, « Le grand chaudron du PLFSS », *Les Tribunes de la santé*, n° 67, 2021.

des dispositifs ayant connu la plus grande peine à démarrer, comme le dossier médical partagé (DMP), la pharmacovigilance ou la recension et la remontée systématiques des évènements graves indésirables. Il s'agit bien d'un échange politique où chaque groupe d'acteurs trouve son compte. Des positions se créent, des financements sont débloqués, des appels à projets sont lancés, ce qui contribue à structurer et institutionnaliser toujours plus l'espace associatif, par ailleurs unifié avec la création de France Assos Santé en 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices. La composition du bureau montre à quel point cet acteur collectif est hétérogène : on y trouve des représentants d'associations de consommateurs, familiales (familles rurales, UNAF), en faveur de l'environnement, d'associations de malades (Fédération française des diabétiques, Le LIEN), de retraités... Pour autant, cette « biodiversité » associative s'inscrit dans le paradigme qui s'est imposé avec la loi de 2002, elle-même inspirée par la fraction dominante du mouvement sida. C'est en ce sens que ce dernier a bien joué le rôle « d'attracteur ». L'existence d'une représentation unifiée, interlocutrice des pouvoirs publics, permet à son tour d'alimenter la dynamique d'approfondissement de la « démocratie en santé », même si elle comporte ses angles morts et ses ambiguïtés : ambiguïté quant au rôle des organismes complémentaires maladie, difficultés à représenter les personnes en situation d'exclusion, à s'emparer du thème pourtant majeur de la santé au travail [14]¹⁶. Le paradigme qui s'est imposé en 1998 – 2002 cantonne l'intervention de l'espace associatif au seul système de soins.

Des droits à l'effectivité parfois incertaine : la démocratie sanitaire au concret

Le sociologue ne saurait toutefois se contenter d'une recension et d'une lecture des principaux textes juridiques qui ont contribué, certes de façon décisive, à institutionnaliser la démocratie sanitaire. Faute d'avoir réalisé des enquêtes empiriques spécifiques, nous nous sommes limités à consulter deux documents qui nous donnent quelques informations sur la démocratie en santé au concret ou en actes : le premier document est celui d'un rapport de la CRSA Auvergne Rhône-Alpes, l'autre une recommandation de la Haute Autorité de Santé.

Nous avons ainsi choisi, complètement au hasard sur le site du ministère de la santé, le rapport, adopté en 2021, d'une Commission régionale de la santé et de l'autonomie, en l'espèce celle de la région Auvergne-Rhône-Alpes¹⁷. Intéressons-nous d'abord à la structure de ce rapport. Il est composé de cinq chapitres : le premier porte sur le respect des droits individuels des usagers (avec un gros plan sur les avancées du DMP et le suivi des plaintes et des réclamations) ; le deuxième s'intéresse à l'égalité d'accès à la santé et, en fait, s'intéresse surtout à la prévention de la consommation d'alcool et de tabac ; le troisième chapitre porte sur la qualité des prises en charge et accompagnements avec la « remontée » des évènements indésirables graves (EGI) et la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire ; le quatrième chapitre porte sur les relations entre santé et environnement (qualité de l'air, de l'eau, le logement insalubre) ; enfin, le cinquième et dernier chapitre fait le bilan du fonctionnement des commissions d'usagers dans les établissements de la région.

Le rapport est donc partagé entre le bilan des dispositifs de démocratie sanitaire à proprement parler (par exemple, le rôle de la personnalité qualifiée qui, bien qu'elle ne dispose pas d'un pouvoir d'injonction vis-à-vis de l'établissement d'accueil, ni de l'administration, peut lancer des alertes en cas

¹⁶ Valérie Chigot, « Les zigzags de la démocratie sanitaire », dans André Grimaldi, Frédéric Pierru (dir.), *Santé : urgence*, Paris, Odile Jacob, 2020.

¹⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/en-regions-les-conferences-regionales-de-la-sante-et-de-l-autonomie-crsa/les-rapports-sur-les-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante/auvergne-rhone-alpes/article/crsa-auvergne-rhone-alpes-les-rapports-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante>.

de manquement aux droits des usagers) et des considérations sur l'état de la santé publique dans la région.

Plus concrètement, l'on apprend que l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes s'est dotée d'une direction inspection, justice et usagers (DJIU) qui a pour mission de garantir le respect des droits des usagers et de faciliter leur expression. Cette direction est composée de trois pôles : un pôle « Mission, inspection évaluation contrôle » ; un pôle « usagers réclamations » et un pôle « Santé Justice ». L'existence d'une telle direction spécialisée au sein de l'ARS est emblématique de l'échange politique entre associations et l'État. En effet, on peut lire : « *La question des plaintes et réclamations, du côté des établissements et des structures, comme le guide méthodologique¹⁸ en fait la suggestion, peut devenir un levier important de changement pour les acteurs du système de santé, dans leur effort d'amélioration constante de la qualité et la sécurité des prises en charge.* » La transformation des pratiques médicales et des prises en charge, la qualité et la sécurité des soins passe par la facilitation de l'expression des patients-usagers par l'État afin de faire pression sur les professionnels de santé.

Autre information intéressante de ce rapport de la CRSA : le fonctionnement des CDU de la région. Les CDU, on le rappelle, sont composées de 9 membres : le représentant légal de l'établissement, deux médiateurs (l'un médical, l'autre non médical) et leurs suppléants, deux représentants des usagers et leurs suppléants. Alors que la présidence peut incomber à l'un de ces neuf acteurs, les représentants des usagers ne sont présidents de la CDU que dans 15 % des cas, 77 % étant présidées par le représentant légal de l'établissement, le représentant des usagers n'étant alors que vice-président. Par ailleurs, on apprend que seuls 45,5 % des primo-représentants des usagers ont suivi une formation, qui est pourtant obligatoire. Plus de la moitié des CDU n'ont pas leur représentation des usagers au complet (deux représentants et deux suppléants). Enfin, 37 % des CDU ont tenu moins de quatre réunions plénières dans l'année. Les représentants des usagers ne sont complètement impliqués dans les rapports que dans 28 % des structures. Seules 23 % des structures ont une CDU où les représentants des usagers ont proposé un « projet des usagers » qui exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité, de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. Quand ils existent, ces projets ont été utilisés pour la définition ou l'actualisation du projet d'établissement à hauteur de 74 %.

On pourrait multiplier les chiffres tirés de ces rapports précieux, qu'il conviendrait d'exploiter exhaustivement, mais le constat est clair : entre le mot d'ordre de la démocratie sanitaire et des droits des usagers d'un côté et la réalité des pratiques de l'autre, il demeure un fossé important.

C'est peut-être la conscience de ce décalage qui conduit la Haute Autorité de santé, dans une recommandation de septembre 2020, en conformité avec la loi de modernisation du système de santé de 2016, à insister sur la notion « d'engagement » des personnes soignées ou accompagnées, constatant que la simple représentation ne suffit pas¹⁹. La HAS s'est dotée d'un service d'engagement des usagers et la présence de Christian Saout, l'un des initiateurs puis leader du CISS, au collège de la HAS y est certainement pour quelque chose. On lit : « *La recommandation démontre qu'il n'y a pas une seule façon de s'engager mais au contraire qu'il existe de multiples initiatives de niveaux d'intensité différentes selon les besoins et les possibilités de chacun. L'important reste de faciliter toutes formes d'actions de l'engagement des personnes, que celles-ci soient individuelles ou collectives* ». Où l'on retombe sur ce que nous disions en introduction : la « démocratie sanitaire » est une réalité polymorphe et assez insaisissable, où les expérimentations locales – avec leurs difficultés – ne sont pas une simple mise en œuvre du cadre juridique national.

¹⁸ Guide méthodologique, « usagers, vos droits », préface d'Annie Poddeur, directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins.

¹⁹ Communiqué de presse, « Faciliter l'engagement des usagers : la HAS publie sa première recommandation », 22 septembre 2020.

De l'épidémie de sida à la pandémie de Covid-19 : des conquêtes fragiles

Nous l'avons vu, l'épidémie de sida et le mouvement associatif qu'elle a suscité ont joué un rôle capital, après 1995, dans « l'accouchement » de la démocratie sanitaire, généralisant les conquêtes des malades du sida à l'ensemble des patients-usagers. Des acteurs politiques et technocratiques de gauche ont scellé une alliance avec une fraction de ce mouvement, emmenée par l'association Aides, et ont ainsi mise en forme juridique les innovations des deux décennies précédentes.

À l'inverse, la gestion de la pandémie de Covid-19 a marqué le recul de la démocratie dans toutes ses formes. L'état d'impréparation des pouvoirs publics a suscité une panique aux sommets de l'État, panique qui s'est traduit par une entrée erratique dans la pandémie au printemps 2020. Deux points doivent être ici soulignés. Comme Henri Bergeron et son équipe l'ont montré, la gestion pandémique a suscité une frénésie de créations d'organismes *ad hoc*, contournant les instances légitimes qui, en toute logique, auraient dû être mobilisées dans les processus de décisions [15]²⁰. Ces derniers sont devenus au contraire opaques avec la multiplication des problèmes de coordination. La panique et le retard à l'action ont conduit le gouvernement à opter pour une logique de « police sanitaire », restreignant considérablement les libertés publiques, plutôt que de santé publique dont on sait qu'elle est structurellement faible dans notre pays. C'est que, comme l'a remarqué Didier Fassin, des États de plus en plus contestés ont tendance à vouloir se refaire une santé sur le registre de la biolégitimité : il faut protéger « quoi qu'il en coûte » la vie physique, voire biologique, des ressortissants, du moins d'une certaine partie d'entre eux (la vie des détenus, des SDF ou des migrants, voire des « premiers de corvée » étant moins valorisées [16]²¹). L'impératif de biolégitimité combiné à un État sanitaire désarmé devant réagir en urgence, dans le cadre des institutions de la V^e République, s'est payé d'un considérable recul démocratique.

L'on aurait pu croire qu'une fois la première vague passée, la gestion de la pandémie se serait normalisée au regard des standards démocratiques. Ce fut le contraire : l'état d'urgence sanitaire a été indéfiniment prorogé, tandis que l'installation d'un « conseil de défense sanitaire », opaque et secret, a marginalisé une démocratie parlementaire déjà peu vaillante. Le déséquilibre des pouvoirs au profit d'un exécutif ayant coopté ses propres experts s'est aggravé. Les commissions parlementaires de suivi dans la pandémie ont été dissoutes après la remise de leur rapport, que le gouvernement a jugé biaisé par des considérations politiciennes. La communication de l'exécutif a persévéré dans son caractère erratique. Ainsi, le 12 juillet 2021, le président de la République annonce l'instauration d'un passe sanitaire, hypothèse que lui et son ministre de la Santé écartaient quelques semaines auparavant, sans aucune justification. Pis : cette annonce a été mêlée à des considérations plus politiques, avec la défense de la réforme de l'assurance-chômage à venir.

Dans un tel contexte, il est resté peu de choses de la « démocratie sanitaire » et sa promotion de l'individu acteur de sa santé. La contrainte, directe (confinement) ou indirecte (passe sanitaire) et l'infantilisation de la population portées par la politique de gestion de la pandémie sont aux antipodes des idéaux portés par les pionniers de la démocratie sanitaire.

Conclusion

La suspension de la démocratie, tout court, et de la démocratie sanitaire en particulier, en période pandémique nous invite à tirer une leçon plus générale. Nombre d'acteurs du système de santé ont évoqué l'idée d'un « renouveau de la santé publique » à partir des années 1990 en prenant souvent comme exemple la multiplication des agences sanitaires nationales. Cependant, il s'est agi moins de

²⁰ Henri Bergeron et al., *Covid-19 : une crise organisationnelle*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2020.

²¹ Didier Fassin, *De l'inégalité des vies*, Paris, Fayard-Collège de France, 2020 ; Didier Fassin, « Avec le coronavirus, notre vision du monde s'est rétrécie comme jamais », *Le Monde*, 25 mai 2020.

santé publique que de « sécurité sanitaire », les décideurs politiques et administratifs étant davantage préoccupés par la survenue régulière de scandales sanitaires. Si l'on entend par santé publique une action publique de moyen et long terme visant à agir sur les déterminants sociaux de la santé afin de réduire le gradient social de santé, particulièrement fort dans notre pays, le bilan est nettement moins reluisant [17] [22]. L'éditeur du prestigieux *Lancet*, Richard Horton, a révoqué dans un éditorial fameux du 26 septembre 2020, la notion de pandémie pour lui préférer celle de « syndémie » : en effet, la Covid-19 s'est combinée avec l'épidémie de maladies chroniques qui frappe préférentiellement les groupes les plus défavorisés. Comme il l'écrit « les syndémies se caractérisent par l'intrication du social et du biologique, entre des situations sociales et des états de santé, ces interactions augmentant la disposition d'une personne à pénaliser ou à aggraver son état de santé ».

La doctrine des experts de santé publique depuis la fin des années 1990 était pourtant celle de la « *preparedness* », terme difficilement traduisible, mais que l'on peut définir approximativement par l'organisation de la « résilience » des économies, des sociétés et des systèmes de santé à la survenue inévitable de pandémies [18]²³. L'impréparation de l'État au printemps 2020 a montré avec éclat que notre « *preparedness* » était de papier. Dès lors, si l'on suit le raisonnement Richard Horton, et si nous ne voulons pas reproduire les mêmes erreurs lors d'une prochaine pandémie, la santé publique doit à l'avenir marcher sur ses deux jambes : la sécurité sanitaire d'un côté, la réduction des inégalités sociales de santé de l'autre, celle-ci visant à réduire notre vulnérabilité. C'est à cette condition – mais ce n'est pas la seule – que la démocratie, parlementaire et sanitaire, ne sera plus sacrifiée sur l'autel de la police sanitaire.

*** Frédéric Pierru est chargé de recherche au CNRS-Arènes-Université de Rennes.**

²² Frédéric Pierru, « Inégalités sociales de santé et déni d'agenda. Portraits croisés de trois intellectuels spécifiques », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2021.

²³ Patrick Zylberman, *Tempêtes microbiennes*, Paris, Gallimard, 2013.