

## « Où en est la démocratie en santé en France ? »

Je suis heureux que nous soyons réunis ensemble toute la journée pour tenter de comprendre, de **faire sens**, en commun, de l'évolution des pratiques qui contribuent à l'avancement de la démocratie en santé.

Ce qui m'apparaît important de souligner dès le départ c'est que nous observons ces nouveaux phénomènes à partir de nos histoires personnelles qui sont **différentes**, de nos expériences de l'action collective qui sont **différentes** et donc de préoccupations éthiques et politique **distinctes**. Toutefois, je constate que nous sommes toutes et tous animés par **un même élan militant** qui vise à questionner la manière dont nous contribuons aux décisions **qui nous concernent**. « Nous » individuellement mais surtout « nous » collectivement.

Quand on me pose la question « Où en est la démocratie en santé ? », je ressens le besoin que mon interlocuteur précise davantage à quoi il fait référence tant le terme « démocratie en santé » tend à devenir un « **signifiant vide** »<sup>1</sup>. C'est notamment ce sentiment qu'exprime Thomas Stearns Eliot :

*« Quand un mot est devenu si universellement sanctifié comme l'est maintenant « démocratie », je commence à me demander s'il signifie encore quelque chose, en signifiant trop de choses. » (The Idea of a Christian Society, 1940).*

Je vous propose de ce fait de reformuler cette question ainsi : « **Quel est aujourd'hui notre pouvoir d'agir sur notre santé, celle de nos proches et celle des personnes qui partagent notre communauté de destin ?** » tout en soulignant que cette question en implique une seconde induite par la faible participation de nos capacités individuelles isolées dans notre santé : « **Quel est notre pouvoir d'agir sur les conditions de vie qui déterminent notre santé ?** ».

Par exemple, quel est notre pouvoir d'agir sur les comportements de soin inadéquats dont nous ou d'autres font l'expérience ? Ou plutôt, parce qu'il nous faut regarder ces enjeux à une échelle supérieure : quel est notre pouvoir d'agir sur **les conditions de pratique** des professionnels de santé ou encore **la pertinence des compétences qu'ils ont développées dans leur formation** pour contribuer à notre santé, celle d'autrui mais aussi la leur ?

Questionner la démocratie en santé c'est donc **questionner notre degré d'influence** individuelle et collective sur la définition, l'organisation et l'évaluation de **l'écosystème humain et technique** qui permet de prendre soin de nous. Et donc pas uniquement le « système de santé ».

Dans cette perspective, je félicite l'équipe et les membres de France Assos Santé d'avoir créé **cet espace de dialogue** urgent et nécessaire. « Urgent et nécessaire » car cette crise sanitaire fut, entre autres, révélatrice des fragilités de notre démocratie en santé et de ce fait de l'importance que nous identifions **les pratiques et les stratégies sociales et démocratiques qui ne seront**, elles, ni entièrement subordonnées au droit des citoyens (qui fut suspendu en contexte d'état d'urgence), ni à des considérations politiques partisans, qui le sont au détriment de la santé publique et de la santé de chacun.

Je vous félicite notamment d'avoir élargi le public auquel est habituellement destiné cette journée nationale en mettant au premier plan **votre mission fondatrice de mobilisation citoyenne**, et pas seulement associative, sur les questions de santé.

---

<sup>1</sup> Ernesto Laclau dans *La guerre des identités : grammaire de l'émancipation*.

## Comment je vous propose de procéder ?

Je ne peux bien évidemment pas répondre entièrement à cette question. Je vous propose simplement d'évoquer quelques **pistes de réponses et de réflexions** à considérer.

Aussi, pour précision, le terme « d'usager » me dérange toujours autant. Quand je l'utiliserai, ce sera pour faire référence aux qualifications institutionnelles. Aussi, quand je parlerai de « patients partenaires », j'inclurai systématiquement les aidants partenaires.

**1<sup>ère</sup> question structurante : Quelles sont les manières de contribuer à l'avancement de la démocratie en santé ?** C'est-à-dire : **Quelles sont les manières d'augmenter notre pouvoir d'agir sur les environnements sociaux, de soins, d'accompagnement, institutionnels, etc. qui déterminent notre santé ?**

Aujourd'hui, nous allons aborder les deux voies historiques principales, à savoir :

### 1) La première, la représentation :

Ce qu'on appelle aussi la **démocratie indirecte** (car notre pouvoir, celui du peuple, est alors délégué à des personnes qui **RE-présentent** (qui présentent à d'autres ce qu'on leur a présenté directement) nos intérêts particuliers agrégés et « l'intérêt général » au sein d'assemblées délibérantes.

Ce régime de contribution politique résulte d'une **division sociale du travail politique** permettant à la majorité des citoyens de consacrer leur temps, leur énergie et leurs compétences à d'autres missions utiles pour la société (et moins utiles aussi).

Dans le milieu de la santé plus spécifiquement, la représentation des usagers (et donc de leurs intérêts, attentes, besoins, etc.) s'effectue donc à partir d'un cadre institutionnel et légal qui **balise cette forme de contribution** au système de santé. C'est donc à la fois une forme de restriction mais aussi de garantie et de maintien de cet espace démocratique.

Enfin, nous devons, dans le même temps, toutes et tous être vigilants car, rappelons-nous l'Histoire : ce sont principalement **les anti-démocrates** de l'époque, **qui craignait l'irrationalité du peuple**, qui ont privilégié ce mode de contribution intermédiaire qui mettait à distance ceux qui n'avaient pas la légitimité de participer « aux choses communes ». Aussi, la délégation du pouvoir d'agir sur la Cité et nos conditions de vie est parfois, pour certains, **un acte suivi d'un sentiment de déresponsabilisation** où ce transfert de pouvoir **se substitue** à l'action citoyenne (donc politique) quotidienne.

### 2) La seconde, la participation :

Ce qu'on appelle aussi la **démocratie directe**. Dans ce cas-là, il n'y a pas d'élection ou de désignation formelle, les personnes **expriment directement** leurs intérêts, besoins et attentes pour faire changer leurs conditions de vie ou de soins mais peuvent également **s'associer** à d'autres personnes pour augmenter leur légitimité et leurs pouvoirs d'agir.

C'est à travers cette manière de contribuer à la démocratie en santé que le **mouvement du « patient partenaire »** ou du « partenariat » s'inscrit. Et **ce ne sont pas ces pratiques qui sont en soi nouvelles** mais la manière de les nommer explicitement ainsi que leur émergence et intégration à l'intérieur-même des organisations.

Historiquement, de nombreux patients ou aidants ont contribué à l'amélioration de la qualité ou de la pertinence des soins, des services ou de l'accompagnement en santé **de manière directe** par exemple à travers **la pair-aidance** (ce qu'on fait les AA, les NA, les OA, etc. pour agir directement sur les conditions permettant de prendre soin d'eux et les uns des autres) ou avec **l'éducation thérapeutique** (ex : ce que font les patients experts en addictologie de manière coordonnée avec les prof.).

Aujourd'hui donc, des patients ou aidants ayant développé des compétences pertinentes pour accompagner autrui dans les soins, en tant que pairs, ou pour coopérer avec les professionnels de santé afin d'améliorer les conditions et la pertinence des soins, **contribuent directement**, sans être désignés institutionnellement comme représentant, à l'amélioration des pratiques de santé.

Pour agir efficacement à la démocratisation de notre écosystème de la santé, il nous faut toutefois comprendre **quels sont les leviers d'action spécifiques** que permettent l'une ou l'autre **ainsi que les limites de chacune** :

Par exemple, la représentation des usagers offre la possibilité de **changements à grande échelle** notamment du fait que ses représentants bénéficient d'une **reconnaissance institutionnelle**. Lorsque des représentants et membres d'associations en concertation avec le gouvernement permettent la reconnaissance de nouveaux droits pour la santé, ceux-ci sont appliqués dans l'ensemble du pays. L'accès à ces nouveaux droits est donc **universel** et ne dépend pas de la capacité de chacun, dans certains établissements ou territoires, à faire évoluer les pratiques des professionnels.

Toutefois, avec la participation directe des usagers, **l'expérimentation locale** de nouvelles pratiques du fait de certains facteurs clés de succès particuliers, notamment liés aux personnes (usagers comme professionnels), peut entraîner, si elles sont concluantes, leur déploiement **à plus grande échelle** et bénéficier ensuite à davantage de personnes.

Par exemple, les patients et professionnels de santé particuliers qui ont réussi à créer les conditions de l'expérimentation du **partenariat dans la formation des médecins** à l'Université de Montréal ou à Paris 13 ont ensuite contribué, par leurs succès, à ce que d'autres facultés et instituts de formation déploient ces pratiques et que les différents ministères ainsi que les conférences des doyens s'y intéressent.

De la même manière, le développement des **médiateurs de santé pairs** en santé mentale, c'est-à-dire ces personnes ayant une expérience de l'accompagnement en santé mentale (leur propre accompagnement) qui accompagnent ensuite des pairs au sein d'un établissement où ils sont salariés, suscitera certainement des questionnements et expérimentations quant à la possibilité d'intégrer à l'offre de soins et services de santé l'accompagnement par des pairs dans d'autres parcours (ex : oncologie, SEP, etc.).

Autre question pour mettre en perspective ces deux registres d'action démocratique : **la représentation des usagers a-t-elle le monopole de l'inscription dans une dynamique collective, notamment associative ?**

C'est une question complexe largement débattue aujourd'hui.

On reproche par exemple aux patients partenaires d'être **des électrons libres**, d'être des auto-représentants, des représentants de **leurs intérêts égoïstes**. La plupart du temps, cette critique implique implicitement la considération de la contribution associative et celle des RUs comme étant, elle, **par nature** collective et garante de l'intérêt général.

Or, vous avez sans doute toutes et tous, comme moi, fait l'expérience d'acteurs associatifs ou de représentants des usagers **n'interagissant que très peu** avec les usagers ou les membres de leur association, nous écoutant lors d'exercices collectifs mais **faisant à leur guise** lorsque venu le temps de nous représenter ou de porter nos intérêts agrégés.

Inversement, nous sommes plusieurs ici à avoir fait l'expérience de **rencontres de travail collectives entre des patients partenaires à l'intérieur d'un établissement ou dans une faculté** pour identifier des actions permettant d'agir contre les tentatives d'instrumentalisation de leurs rôles par des professionnels de santé. Ou encore des collectifs nationaux informels, non formalisés sous une forme associative mais composant **une association de fait**, et tenter de coordonner leurs actions à l'échelle nationale.

**Opposer donc ainsi** la participation et la représentation **sur leur essence** respectivement individuelle ou collective m'apparaît être analytiquement erronée et politiquement dangereux car **nous perdons alors de vue** les possibles projets collectifs que peuvent

porter les patients partenaires **et à l'inverse** nous sur-valorisons **par défaut** des actions associatives ou menées par des RUs qui seraient intrinsèquement collectives **sans être vigilants** au fait que plusieurs ne le sont pas plus pour autant.

Dernier point concernant la mise en perspective de ces deux registres d'action : il est régulièrement mis en avant, en sciences politiques, que **le fait d'être concerné et impacté directement** par des décisions augmente notre effort à prendre une bonne décision et à en évaluer rapidement la pertinence une fois appliquée. Par exemple, si je suis le parent d'un enfant diabétique, pendant la crise de la Covid-19, le temps et l'énergie que je vais investir pour identifier les bonnes pratiques de prévention sera certainement **supérieur à celui d'une personne peu à risque**.

Dans cette perspective, et compte tenu que de nombreux représentants des usagers **ne sont pas nécessairement des personnes directement concernées par les décisions de santé prises dans les établissements ou les institutions**, il est important à la fois que nous renforçons le travail de coopération entre les RUs et les usagers au quotidien dans les établissements et à la fois de considérer des modalités complémentaires de participation directe.

**2<sup>ème</sup> question structurante** : Dans quelles conditions ces différentes manières de contribuer sont-elles efficaces / remplissent-elles leurs objectifs ?

Obtenir, ou plutôt **nous approprier**, des espaces pour la représentation et la participation des usagers **ne suffit pas**. Il faut ensuite que nous soyons dans **les conditions pour les investir** pleinement. Nous en aborderons seulement deux aujourd'hui :

- 1) La présence **des compétences adéquates** pour exercer notre mission et ;
- 2) La **reconnaissance** de notre contribution (contribuant à la pérennité de notre engagement).

**1<sup>ère</sup> question** : devons-nous « former » les acteurs de la démocratie en santé ?

En effet, en France, on associe culturellement la présence de compétences au suivi d'une formation. Est compétent et donc **légitime d'intervenir** dans sa mission la personne qui est formée pour cette mission.

Or, concernant les représentants des usagers, **ils tirent leur légitimité d'une élection ou désignation**. Comme Emmanuel Macron. Un RU légitime pour exercer sa mission est donc un RU désigné institutionnellement pour cette mission.

Nous rendons toutefois compte que cette désignation **ne garantit pas** nécessairement la présence des connaissances et compétences nécessaires **pour exercer pleinement la mission** (comme la plupart de nos élus également). Il est de ce fait depuis le 1er juillet 2016 obligatoire pour les RUs nouvellement nommés de suivre une formation. Notez encore une fois que suivre cette formation **ne garantit toujours pas** le développement et la présence des compétences requises.

Dans le cadre du partenariat, c'est une autre affaire : les patients partenaires tirent leur légitimité de **la reconnaissance, par leurs pairs et/ou par les professionnels**, selon les contextes, **de la présence de ces compétences requises pour exercer leur mission**. Celles-ci sont issues d'une expérience significative de la vie avec la maladie ainsi que des soins et services de santé, notamment celles comme **leur capacité à mobiliser ces compétences au service d'autrui** et/ou à coopérer de manière constructive avec les professionnels de santé.

Aujourd'hui, **aucune formation n'est** légalement et formellement **obligatoire** pour les patients partenaires. Seuls les « patients experts » (les patients partenaires qui interviennent dans des programmes officiels d'ETP), eux institutionnellement reconnus, ont une obligation de compétences (que nous interprétons comme une obligation de « formation »). Toutefois, dans les faits, nombreux sont ceux qui ont suivi **une formation universitaire** (DU ou Master en ETP, en partenariat, en accompagnement des patients dans les soins, etc.). Nous devons de ce fait **être vigilants** quant à cette dynamique car, à la fois ces espaces de formation permettent à des patients et aidants de **valider institutionnellement la présence de compétences déjà présentes** et d'en

développer de nouvelles qu'ils pourront ensuite mobiliser pour autrui (ce qui notamment rassure les professionnels de santé) et à la fois peut générer **une barrière à l'entrée** pour la participation démocratique qui pourrait générer des inégalités.

Pour terminer sur ce point, ce que j'observe être la plus efficace et la plus désirable dans les différents établissements et territoires de santé où je m'engage est le fait de **ne mettre aucune barrière à l'entrée en terme de formation obligatoire** et que les usagers, patients, aidants et professionnels de santé se réunissent au sein de communauté de pratique du partenariat afin de mettre en commun ce qu'ils apprennent en expérimentant le partenariat et de **s'auto-réguler les uns les autres** par le travail collectif.

## **2<sup>ème</sup> question : rémunérer les PPs peut-il nuire à leur mission d'acteurs de la démocratie en santé ?**

Est-ce que cela **PEUT** nuire, je pense que, dans les conditions financières instables et parfois anxiogènes dans lesquelles sont plongés plusieurs patients ou aidants partenaires, **oui**.

Est-ce que cela nuit **par NATURE**, c'est-à-dire que **l'essence même de la rémunération** peut amener une personne à favoriser ses intérêts personnels ou ceux d'un groupe restreint plutôt que de travailler à la prise en compte de la plus grande diversité d'intérêts et de besoins possibles ? Je pense que **non**.

Pour **illustration empirique**, nous connaissons toutes et tous des acteurs associatifs bénévoles ou des représentants des usagers, c'est-à-dire des personnes non rémunérées pour leur mission, qui contribuent davantage à leurs intérêts ou à ceux d'une partie restreinte de leurs pairs. Si par exemple une personne est **à la recherche avide de reconnaissance sociale** ou d'investir pleinement des lieux de pouvoir, sa contribution sera tout autant contradictoire avec les intérêts de la démocratie.

Nous sommes aussi plusieurs à avoir fait l'expérience de l'épuisement, de l'essoufflement, caractéristique d'un fort engagement bénévole que **nous cumulons à côté d'un emploi** déjà très prenant en temps et en énergie. Être rémunéré, peut-être pas directement par l'établissement mais par **des institutions publiques** régionales ou nationales (pour limiter notamment les effets d'un lien de subordination directe comme dans le salariat), pour exercer ce à quoi nous sommes compétents et expérimentés permettrait peut-être, dans certaines conditions, **d'assurer au contraire la pérennité de notre action** pour la démocratie en santé ?

Actuellement, ce que nous observons c'est **une diversité et un choix des manières de reconnaître** la contribution des patients et aidants partenaires : certains sont bénévoles, certains ont un statut de patient partenaire dans l'établissement mais ne sont pas rémunérés, certains sont rémunérés pour des actions ponctuelles, certains (très peu) sont salariés dans l'établissement.

**Pour conclure, voici quelques pistes de réflexions pour réussir le pari de la démocratie en santé en commun :**

Le mouvement du partenariat entre les patients et les professionnels de santé a été porté par plusieurs patients ayant initié ou catalysé leur engagement pour la démocratie en santé **lors de la crise sanitaire du sang contaminé**.

La publication il y a quelques jours de l'enquête de France Assos Santé sur l'état de la démocratie en santé pendant la crise sanitaire que nous venons de vivre a illustré que nombre de ses acteurs et de ses instances **ont été ignorées, sous-utilisées ou contournées**. Aussi, dans sa forme actuelle et dans les conditions sociétales qui sont les nôtres, **la démocratie en santé s'essouffle**.

Ce constat nous appelle à la fois toutes et tous à **renforcer notre engagement quotidien** pour la démocratie en santé mais aussi à **réinvestir avec plus d'exigence** les formes de représentation des usagers tout en expérimentant **avec méthode, vigilance et autant d'exigence**, notamment celle de l'inscription collective, les formes de participation des usagers.

Nous faisons partie d'**une communauté de destin**, nous avons un but principal commun qui est **le développement de nos pouvoirs d'agir sur la santé**, nous avons des expériences et compétences distinctes **donc des stratégies et missions complémentaires** que nous devons mener de manière concertée et à travers l'entretien d'**une conflictualité constructive** qui constitue l'élan fondamental et la condition de maintien de la démocratie.