

LOI KOUCHNER

20 ANS APRÈS, COMMENT RENFORCER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a permis aux usagers d'être représentés dans diverses institutions aux niveaux national et local et de poser les fondements de la démocratie sanitaire. Il reste néanmoins du chemin à parcourir avant que patients et usagers soient pleinement souverains dans ce domaine. Le rapport de la Conférence nationale de santé, présenté par son président Emmanuel Rusch, fait le point sur le sujet et émet onze recommandations en faveur de la démocratie en santé.



patients et usagers de santé. L'absence d'implication et de mobilisation des instances de démocratie en santé par les pouvoirs publics, que ce soit au niveau national, régional ou territorial, est un constat largement partagé. C'est dans ce contexte que le 13 octobre 2021, Olivier Véran, alors ministre des Solidarités et de la Santé, a saisi le Pr Emmanuel Rusch, président de la Conférence nationale de santé (CNS), afin de dresser un bilan des vingt dernières années et d'émettre des propositions « pour faire de la démocratie sanitaire des vingt prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ».

Donner un nouveau souffle

Le rapport de la CNS « *La démocratie en santé : une urgence de santé publique* » a été remis le 14 septembre 2022 à François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention. Il « est le fruit d'une démarche collective et largement participative, en particulier par un appel à contributions, [par] l'audition d'une large variété d'acteurs de santé », souligne Emmanuel Rusch dans l'éditorial du rapport. Onze recommandations sont formulées. Elles s'inscrivent dans un contexte marqué par différents constats : un système de santé fragilisé et des acteurs en grande souffrance ; un système de santé en profonde mutation ; une situation sanitaire contrastée au sein même du territoire national ; une santé à la croisée des politiques publiques afin de prendre en compte les déterminants sociaux, environnementaux et les modes de vie ; un système démocratique en crise. Les recommandations et propositions visent deux grands objectifs : donner un nouveau souffle à la démocratie en santé en développant la participation et le pouvoir d'agir des populations dans le domaine de la santé ; réaffirmer l'effectivité des droits et des principes de la démocratie en santé.

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a non seulement affirmé les droits des patients, c'est-à-dire leurs droits individuels, mais aussi donné des droits collectifs aux structures qui représentent les patients et les usagers du système de santé. Des droits qui ont posé les fondements de la démocratie sanitaire et amené les associations à devenir des interlocuteurs incontournables face aux autres acteurs de santé. « *Une vraie révolution* », selon Gérard Raymond, président de France Assos Santé, qui regroupe 83 associations de patients et d'usagers de la santé. Vingt ans après la promulgation de la loi Kouchner, la démocratie sanitaire ou démocratie en santé – les termes employés aujourd'hui* – s'est développée en France. Pour autant, la crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a révélé la fragilité des droits collectifs des

En ce qui concerne le premier objectif, il s'agit notamment d'ancrer la démocratie en santé dans le fonctionnement des institutions de la République et de « faire de la CNS le carrefour des consultations des acteurs de la santé et de la population ». Pour la CNS, trois stratégies sont « essentielles en faveur de l'émancipation de la personne et de son pouvoir d'agir, de la transformation du système de santé et de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé », à savoir investir dans la littératie en santé, assurer la consultation et la participation directe des populations et développer les données ouvertes en santé.

Pour le deuxième objectif, quatre propositions sont émises. La première est de conforter la représentation, la participation et la reconnaissance des savoirs expérientiels tout au long du parcours de santé. Ce qui « constitue une pierre angulaire à l'édifice sur lequel s'appuie l'effectivité des droits et s'épanouit la relation partenariale entre les professionnels de santé et les usagers du système de santé », est-il expliqué dans le rapport. La deuxième consiste à faire des plaintes et des réclamations un outil d'amélioration des droits des usagères et usagers ainsi que de la qualité du système de santé. La troisième recommande d'appliquer l'universalisme proportionné en développant les dispositifs d'aller-vers. Pour la CNS, « les dispositifs d'aller-vers, pour toucher les populations les plus difficiles à atteindre (équipes mobiles pluridisciplinaires, tissu associatif) soutiennent les droits et l'autonomie des personnes ». Enfin,

afin de mieux affronter les crises sanitaires à venir, il est proposé de mobiliser et de renforcer la démocratie en santé qui est « le garant d'une capacité d'action sur les plans individuel et collectif ». « Elle est la condition indispensable de décisions coconstruites, éthiques, efficaces et efficientes », souligne le rapport.

Toutes ces recommandations impliquent le lancement de nombreuses actions : 99 au total selon le rapport. Les propositions sont donc ambitieuses, comme le souhaitait d'ailleurs Olivier Véran lors de la saisine de la CNS, « pour faire de la démocratie sanitaire des vingt prochaines années un véritable outil au service de la santé publique ». « S'il en était besoin, la situation critique actuelle de notre système de santé vient nous rappeler l'urgence de la mise en œuvre des actions proposées. Si certaines d'entre elles appellent des évolutions législatives ou réglementaires, d'autres peuvent s'initier sans délai au travers d'un engagement collectif », conclut la CNS dans son rapport.

Magali Clausener

* L'expression de la démocratie en santé « recouvre à la fois la promotion des droits individuels et collectifs des usagers ainsi que la démarche visant à associer les acteurs du système de santé et la population à la conception, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Il comprend l'ensemble du parcours de santé (ville, sanitaire, médico-social et social) ainsi que la prévention et la promotion de la santé », in « La démocratie en santé : une urgence de santé publique », rapport de la CNS, adopté en assemblée plénière le 6 avril 2022, p. 8.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ : MIEUX FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES USAGERS

« Faire de l'engagement des usagers une priorité » constitue le deuxième axe mis en avant par la Haute Autorité de santé (HAS) dans son projet stratégique 2019-2024. C'est dans ce cadre qu'elle a publié, le 22 novembre 2022, une actualisation de son guide de coopération entre la HAS et les usagers du système sanitaire, social et médico-social. « Grâce à leur implication, les usagers renforcent la démocratie en santé et améliorent la pertinence et l'efficacité des avis, décisions et autres recommandations émises par la HAS », explique l'autorité. Elle précise ainsi le statut selon lequel les usagers peuvent être amenés à participer

aux travaux de la HAS (en qualité de parties prenantes, c'est-à-dire au nom de l'association qui les aura désignés pour défendre ses intérêts, ou en qualité d'experts, c'est-à-dire en leur nom propre), et les droits et devoirs que chaque statut implique.

Les usagers peuvent également intervenir dans l'évaluation de la qualité des services et établissements de santé, sociaux et médicosociaux. En 2022, la HAS a ainsi développé l'implication des personnes accompagnées dans l'évaluation des établissements et services sociaux et médicosociaux (ESSMS).

Réalisé avec
le soutien de

