

Mais où est passée la démocratie sanitaire ?

Les politiques et les professionnels de la santé ne cessent de l'évoquer. Tous promettent de s'y engager sans tarder. Pourtant, les actions concrètes semblent toujours absentes.



OLIVIER MARIOTTE EST MÉDECIN.

Il dirige Nile* www.nile-consulting.eu, une agence conseil en Affaires Publiques dédiée aux acteurs de santé.

LE CONCEPT A VU LE JOUR DANS LES ANNÉES 1990-2000 au moment où les associations de malades ont milité en faveur des droits et des devoirs de chacun des acteurs. Il était important de promouvoir la participation, la concertation, le droit et l'information des usagers de la santé. Dans un pays qui a inventé un système universel et solidaire (la *Sécurité sociale*), la démocratie sanitaire vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé (dont font partie tous les usagers) à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Elle consacre aussi la place de l'utilisateur et de ses droits et vient à juste titre rappeler que c'est le malade qui doit prendre les dernières décisions le concernant. Cela n'exclut évidemment pas la relation, souvent intime, avec le professionnel de santé mais lui donne sa place, celle de l'expertise et du conseil. C'est un dialogue

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE VISE À ASSOCIER L'ENSEMBLE DES ACTEURS DU SYSTÈME DE SANTÉ À L'ÉLABORATION DE LA POLITIQUE DE SANTÉ.

singulier qui doit se créer entre ces deux acteurs à part entière.

LA SANTÉ, UNE MISSION PARTAGÉE Cette réflexion des associations aboutira à la loi du 4 mars 2002 (dite loi *Kouchner* ou *Droits des malades*). Ce texte reconnaît enfin la place du malade dans le système de santé, non pas comme une personne qui doit subir les soins les plus appropriés mais comme une personne responsable de sa santé et des décisions qu'elle doit prendre pour se soigner et bénéficier au mieux des compétences du système de santé. Elle crée donc une rupture avec la notion communément (et encore trop souvent) admise que le médecin

et les soignants savent ce qui est bon pour le patient, ce dernier se contentant d'être le plus observant possible des dispositions et traitements qu'on lui aura prescrits. Cette loi a introduit des notions fortes : droit à l'information sur la santé et sur sa santé, droit sur ses données personnelles, droit de refuser des soins quelles que soient les conséquences. Elle a permis la mise en place de lois essentielles comme la loi de santé publique en 2004, la loi sur le handicap ou celle sur la fin de vie en 2005. Elle a esquissé des éléments de solutions et d'amélioration du système : le rapprochement entre la gouvernance du système de santé et le malade, la régionalisation du système de santé, la création



des *Agences Régionales de Santé* (les *ARS*), la prise de parole politique des malades et de leurs associations (ce sont les *Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie, CRSA*), la réflexion sur les parcours de soins et les parcours de santé (de la prévention à la prise en charge du handicap). Mais il y a eu des retards et des ratés. On pense au *Dossier médical personnel*, le *DMP*. Accessible sur Internet, il était censé recueillir toutes les données de santé et accompagner le patient tout au long de sa vie. Malheureusement, il semble aujourd'hui en panne. On pense aussi à l'*Institut des Données de Santé, l'IDS*, qui devait permettre aux différents acteurs de bénéficier aisément des gigantesques bases de données constituées au sein de l'*Assurance maladie*. On pense surtout au fonctionnement et à l'animation de cette fameuse démocratie sanitaire.

DES ASSOCIATIONS SANS FINANCEMENTS PÉRENNES Pour que la démocratie existe, il faut que les citoyens soient formés et éduqués. Ce sont les associations de malades qui, depuis les années 80, s'efforcent de les informer.

Les moyens financiers nécessaires sont certes importants, mais ils sont loin d'être excessifs. On estime en effet à 25 millions d'euros l'effort financier qui devrait être réalisé pour que ces structures, agréées par les autorités, puissent remplir leur mission. Ces fonds serviraient également à former les cadres associatifs qui doivent connaître le fonctionnement complexe de notre système de santé. Les malades eux-mêmes devraient pouvoir bénéficier d'une éducation à leur maladie et aux traitements qu'ils vont devoir subir : c'est l'éducation thérapeutique. Sans moyens financiers pour la mettre en place, elle est assurée à 75 % par des équipes hospitalières. Il reste aux associations la portion congrue des décisions et des financements. Quand l'argent public se fait rare, la tendance voudrait que l'appel à l'argent privé assure une compensation légitime. Ces possibilités existent et jusqu'ici un modus vivendi permettait aux industries et acteurs privés (entreprises du médicament, assureurs complémentaires, opérateurs de services) d'apporter une aide essentielle au tissu associatif.

Mais les conséquences délétères de l'affaire *Mediator* ont dramatiquement réduit ces financements car les entreprises ne veulent pas risquer d'être accusées de manipulations qui, dans les faits, n'existaient pas. C'est donc une baisse de 20 % des financements et une sanction pour les associations.

POUR UN PARLEMENT DES MALADES

Il est donc urgent de s'emparer de cette démocratie sanitaire pour en faire une réalité concrète et vivante. Dans le cas contraire, les associations risquent de perdre une énergie positive et des initiatives intéressantes et innovantes dont le système de Santé a de plus en plus besoin. Il faut relancer le processus de codécisions des acteurs. Certes, celui-ci commence à se mettre en place dans les *Conférences régionales de santé et de l'autonomie* mais leur impact reste très limité. C'est au niveau national qu'il faut porter le débat. À quand la création d'un Parlement des malades dont l'objectif serait de discuter des grandes orientations de la santé des Français avec la représentation nationale et l'*Assurance maladie*? ●