

Droits des malades, débat public, information et représentation des usagers Quel chemin parcouru ?

> adsp n° 36
> adsp n° 68

Depuis la fin du xx^e siècle, l'utilisateur est entré dans le système de santé autrement qu'en tant que malade. Des progrès importants ont eu lieu : prise en compte de l'aléa thérapeutique, information des usagers, reconnaissance des associations de patients. Cependant le débat démocratique autour des enjeux de santé reste à faire vivre face à l'essoufflement de la représentation des usagers, et il est nécessaire de les associer à la définition de la qualité et de la pertinence des soins.

Etienne Caniard
Ancien président
de la Fédération
nationale de la
mutualité française,
ancien membre
du Haut Comité
de la santé publique

En 2001, les états généraux de la santé venaient de se terminer, nous entamions leur traduction concrète, la préparation de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. C'était une période marquée par l'espoir, l'enthousiasme, la mobilisation de nombreux acteurs, par l'ambition aussi.

Le premier dossier publié par Adsp [1], en septembre 2001, en témoigne. Les sujets abordés étaient nombreux mais tous avaient une ambition commune : promouvoir, développer des outils concrets qui devaient permettre de passer de l'affirmation des droits à leur exercice réel. L'objectif était aussi de réconcilier les dimensions individuelles et collectives – le développement de l'éthique clinique allait dans ce sens, la définition de la place des associations de patients également. Mais l'essentiel était le lien entre droits des malades et qualité du système de santé, qui deviendra le titre même de la loi, lien particulièrement bien mis en évidence par le professeur Bernard Glorion, qui présidait à l'époque le Conseil de l'Ordre national des médecins et avait joué un rôle moteur pendant les états généraux de la santé.

Les états généraux de la santé, qui se sont déroulés de l'automne 1998 à l'été 1999, s'inscrivaient dans un mouvement qui concernait l'ensemble de la société, marqué notamment par :

- une défiance à l'égard des institutions ;
- une crise de la représentation au-delà de la seule crise de la démocratie sociale, incarnée par le paritarisme ;

- une volonté des usagers de s'investir directement dans la gestion des services qui leur sont destinés, à l'instar des mouvements qui se sont développés autour de l'école.

Dans le domaine sanitaire, ce mouvement trouve ses racines dans l'émergence d'une nouvelle maladie, le sida, dans les années 1980, mais aussi dans les conséquences des « scandales sanitaires » qui ont favorisé l'éclosion d'associations de victimes, qui s'affranchissent naturellement de la tutelle médicale.

La relation médecin-patient se transforme. Le professeur Bernard Guiraud-Chaumeil¹ aime répéter que « lorsque les médecins étaient ignares, ils étaient sacrés, lorsqu'ils sont devenus savants et encore inefficaces, ils étaient respectés, maintenant qu'ils sont savants et efficaces, ils sont suspectés ». Le progrès médical a naturellement accru le niveau d'exigence des patients, il a aussi disqualifié le paternalisme médical qui se nourrissait des limites des possibilités thérapeutiques.

Il n'est pas inutile de souligner les paradoxes qui ont entouré les états généraux. Ils ont débuté dans l'indifférence totale, voire le scepticisme, des médias mais aussi des pouvoirs publics et des politiques, à l'exception de ceux qui en avaient été les initiateurs ou s'y étaient investis, peu nombreux. Et pourtant ils ont mobilisé plus de 200 000 Français dans plus de 1 000 réunions. Avec le recul, ce qui frappe le plus, c'est

1. Professeur émérite de neurologie.

l'absence d'opposition entre les approches individuelles et les approches collectives, dont les différences ont au contraire nourri le débat, nous conduisant peut-être à un excès d'optimisme sur la place du mouvement associatif dans le débat public.

Un premier bilan, plutôt positif, faisait l'objet d'un

second dossier, en 2009, dans *Adsp* [2]. Bilan plutôt positif parce qu'après la période mobilisatrice de la revendication des droits : nous étions encore dans les débuts de la mise en œuvre, mais pas encore au cœur des difficultés d'exercice que nous rencontrons aujourd'hui.

Des progrès importants, des résultats contrastés

Tirer un bilan exhaustif de tous les sujets abordés dans ces deux dossiers n'est pas possible, je m'en tiendrai donc à trois sujets, ce qui ne doit pas faire oublier les autres qui balayaient l'ensemble des questions qui se posent encore aujourd'hui – à l'exception des droits sociaux, sur lesquels je reviendrai dans la seconde partie.

L'aléa thérapeutique

Jusqu'à la loi sur les droits des malades de mars 2002, l'aléa thérapeutique n'était pas reconnu, et la réparation d'un préjudice était subordonnée à la démonstration d'une faute du professionnel de santé. Une telle situation pouvait donc laisser craindre une augmentation considérable des contentieux. La reconnaissance de l'aléa thérapeutique a permis une indemnisation en l'absence de faute. Paradoxalement, de nombreux professionnels de santé, confondant l'augmentation du montant des indemnisations et le nombre de mises en cause, ont imputé à la loi de 2002 l'origine de cette augmentation imaginaire des contentieux ! Pourtant, le dispositif adopté, avec un traitement non contentieux de l'aléa thérapeutique, ne pouvait avoir qu'un effet modérateur, ce qui a été le cas. Pour mettre fin aux craintes infondées d'une multiplication des mises en cause judiciaires des médecins, il suffit de se reporter à l'ouvrage *La Judiciarisation de la santé* [3], paru en 2012. Le fait que beaucoup de médecins restent convaincus d'une croissance de la judiciarisation, et l'attribuent en outre à la loi de 2002, montre combien les droits des malades sont encore consciemment ou inconsciemment associés à l'idée de conflit avec les médecins. Pourtant le dispositif a répondu aux attentes et fonctionne bien. Chacun a la possibilité de saisir les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI) et d'être éventuellement indemnisé par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam). Le nombre de dossiers déposés devant les CCI est passé de 1 719 en 2003 à 4 319 en 2015, près de la moitié des dossiers expertisés (aux frais de l'Oniam) connaissant une évolution favorable. Dissocier indemnisation et mise en évidence d'une faute était indispensable pour éviter des mises en cause qui n'auraient suscité que crainte et multiplication des précautions au détriment des malades. C'est un des succès importants de la loi du 4 mars 2002.

L'information des patients

S'il était fréquent, jusque dans les années 2000, d'entendre des médecins dirent : « Je préfère un patient non informé à un patient mal informé », ce type de remarque a pratiquement disparu. L'accès à l'information n'a jamais été aussi aisé qu'aujourd'hui, et de plus en plus de médecins, plutôt que de « subir » Internet, prennent l'habitude de recommander des sites ou de donner des conseils à leurs patients pour mieux utiliser et comprendre l'information disponible. C'est néanmoins une attitude minoritaire, alors que les médecins qui procèdent ainsi s'en félicitent. Promouvoir une information individuelle, celle qui est nécessaire à la bonne compréhension de sa maladie et de son traitement, indispensable au consentement éclairé, est un enjeu qui ne présente pas de difficultés insurmontables, même si les réticences culturelles restent fortes. L'information collective, celle qui peut aider à développer le débat public, à mieux comprendre les enjeux, à les hiérarchiser, est beaucoup plus difficile à organiser. L'information destinée aux patients provient en effet de nombreuses sources, leur légitimité et leur pertinence sont très variables, leur finalité également. L'instrumentalisation du patient au travers de la diffusion d'informations peut prendre des formes très diverses. Celle qui est le plus souvent évoquée est celle résultant de l'information diffusée par l'industrie pharmaceutique à destination des patients pour relayer, renforcer les messages destinés aux professionnels de santé. De la même façon, les associations de patients peuvent être utilisées pour exercer une pression sur les pouvoirs publics pour l'admission au remboursement de tel ou tel produit. Dès lors, la tentation est grande pour les pouvoirs publics de vouloir délivrer un label qui permette de distinguer la « bonne » information de la « mauvaise ». C'est ce qu'ils ont voulu faire en confiant à la HAS une mission de certification du contenu de l'information disponible sur les sites Internet santé. Il est intéressant de relire aujourd'hui le document adopté par la HAS en 2010 sur l'information du patient. Il n'a rien perdu de sa pertinence. Soulignant l'importance de l'information du public pour améliorer la qualité de la prise en charge, le rapport rappelle que le public est à la fois demandeur, utilisateur et producteur d'informations en santé, et que les émetteurs d'information sont à la

fois très divers et très nombreux. Il propose donc de privilégier des outils permettant au public de disposer de repères, de clés de compréhension des problématiques de santé plutôt que de produire une information « officielle », c'est-à-dire de privilégier une démarche critique vis-à-vis d'une information foisonnante. Force est de reconnaître que l'objectif n'a pas été atteint. Les questions posées dans le dossier « Droits des malades, information et responsabilité » en 2001 [1] conservent toute leur pertinence, qu'il s'agisse de l'information sur la « performance » des établissements, de celle nécessaire à l'exercice effectif des droits des malades ou de celle qui sous-tend le consentement aux soins.

Les associations d'usagers

Le groupe de travail que j'ai animé sur la place des usagers dans le système de santé et le rapport qui en a été tiré a fortement inspiré une partie du titre II de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé. La reconnaissance de la place des associations par la loi a entraîné une participation des représentants des usagers dans pratiquement toutes les instances, probablement à l'excès. En effet, la difficulté à trouver des représentants disponibles et formés, à laquelle s'est parfois ajoutée une instrumentalisation de cette présence, a conduit à une forme d'essoufflement, et la participation des représentants relève parfois davantage de l'alibi plutôt que de l'expression d'une voix collective des patients. Du côté des associations même, beaucoup observent qu'après une phase d'enthousiasme, une phase de reflux s'est amorcée. Les raisons sont multiples et la question des moyens est évidemment posée. Il est trop tôt pour savoir quel sera l'effet de la création de l'Unaass (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) en mars 2017, qui était, rappelons-le, une des deux hypothèses envisagées dans le rapport précité. Cette nouvelle structuration des associations de patients se veut une réponse au besoin d'un second souffle.

Probablement faut-il aussi mieux définir ce que l'on attend de la présence des représentants des patients dans les différentes structures ou commissions. L'expérience que j'ai vécue lors de la création de la Haute Autorité de santé m'a beaucoup fait réfléchir à cette question. Si la présence des usagers dans les commissions qui doivent accréditer les établissements de santé ne soulève aucune question, leur valeur ajoutée étant évidente pour chacun, le choix d'une présence systématique dans toutes les structures d'expertise ne va pas de soi. Lorsqu'un groupe d'experts est chargé d'actualiser l'état de la science pour formuler des recommandations professionnelles, la présence d'usagers ne risque-t-elle pas de se réduire à une présence alibi, sans réelle valeur ajoutée ? Ne serait-il pas préférable de leur donner un rôle en amont dans la formulation des questions posées pour ne pas se tromper d'objectif, ou dans la détermination de la composition du groupe de travail pour ne pas omettre par exemple la prise en compte

de la « qualité de vie » ? L'absence d'interrogation sur ces points a naturellement conduit à un engorgement, un essoufflement, une institutionnalisation qui a tari l'inspiration éthique initiale, la remise en cause dont les associations étaient porteuses au moment des états généraux de la santé. Finalement, le sentiment qui prévaut est que le mouvement, né du souci de la personne malade, s'est peu à peu enlisé dans l'opposition, qui semblait avoir été dépassée au moment des états généraux de la santé entre l'approche collective et l'individu, au détriment de ce dernier, un peu comme si la finalité de la représentation des patients s'estompait au profit des institutions chargées de parler en leur nom. Les droits individuels se trouvent de plus en plus réduits à une approche consumériste.

Les droits sociaux, indissociables des droits sanitaires

Longtemps les limites thérapeutiques ont conduit à s'intéresser davantage aux moyens mis en œuvre qu'aux résultats. Les progrès médicaux sans précédents que nous avons connus ces dernières décennies ont naturellement élevé le niveau des attentes des patients. L'émergence d'une place nouvelle pour le patient ne peut être analysée indépendamment de ce contexte. Paradoxalement, les performances de la médecine ont fait exploser le nombre de personnes qui vivent avec une pathologie ou un handicap. L'objectif de la médecine n'est plus seulement de guérir mais aussi d'accompagner. Si l'on appelle médecine palliative la médecine qui a pour fonction d'accompagner les patients, de les aider à vivre mieux avec un handicap ou des pathologies chroniques, bref de pallier les effets indésirables et plus forcément de guérir, sa place devient considérable et n'est plus réservée à la fin de vie.

Évidemment, les attentes, les demandes des patients s'en trouvent profondément modifiées. On parle souvent de décision partagée... en la réservant aux situations d'incertitude médicale, ce qui est une façon de transférer la responsabilité d'une décision difficile vers le patient. Mais c'est bien davantage dans le recueil des préférences des patients dans des domaines comme la qualité de vie, l'organisation quotidienne, la prise en charge de la douleur, le maintien à domicile, que la décision devrait être vraiment partagée. La médecine devient de plus en plus duale, technique et spécialisée d'un côté, d'accompagnement de l'autre. Probablement est-ce ce dernier aspect qui aujourd'hui est négligé.

L'évolution de la protection sociale a connu un parcours parallèle. Des soins lourds, faisant appel à des plateaux techniques sophistiqués, le plus souvent bien pris en charge, et des soins courants négligés puisqu'ils ne sont aujourd'hui pris en charge qu'à hauteur de 50 % par l'Assurance maladie. Les couvertures complémentaires sont devenues indispensables (le taux de renoncement aux soins double pour la partie de la population qui en est dépourvu) et, en même temps, de plus en plus difficilement accessibles pour une grande partie de la

population – les jeunes en difficulté d’insertion professionnelle et les retraités les plus modestes puisque les aides sont concentrées sur le monde du travail.

Si l’on veut aujourd’hui vraiment défendre les droits des malades, on ne peut plus séparer droits sanitaires et droits sociaux. Deux raisons à cela. La première raison nous a été rappelée par la Haute Autorité de santé dans un document publié en 2007, intitulé *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé* [4]. Dans ce document, la HAS soulignait que la qualité du système de santé ne pouvait se limiter à la qualité des actes médicaux mais devait intégrer bien d’autres dimensions, dont l’accès aux soins. La seconde raison tient au fait que les enjeux de la protection sociale ne se limitent pas à la solvabilisation de dépenses sans s’interroger sur leur pertinence. C’est l’organisation des soins, des parcours des patients qui devient la priorité, le domaine dans lequel les progrès les plus importants sont à attendre.

L’absence de réflexion sur l’organisation, qui est restée étrangement figée alors que le progrès médical

s’emballait, conduit à une perte de chance pour de nombreux malades, ceux qui ne peuvent profiter des dernières avancées de la science pour des raisons souvent diverses, d’un diagnostic tardif à une prise en charge inappropriée.

Il est devenu rituel de déplorer le peu de place des questions de santé dans le débat public. Nous n’avons par contre pas toujours suffisamment conscience des conséquences de cette absence d’échanges. La vaccination en est un exemple, beaucoup d’autres pourraient être cités.

Les deux dossiers qu’Adsp a consacré à ces questions demeurent plus que jamais d’actualité ; les états généraux de la santé ont été un moment fort de la démocratie sanitaire ; il faut aujourd’hui inventer les outils qui permettront une association de l’ensemble de la population aux débats autour des enjeux sanitaires et sociaux, c’est une des conditions de la confiance et de l’adhésion aux mécanismes de solidarité collective et donc de la performance de nos systèmes de santé et de protection sociale. ■

RÉFÉRENCES

1. Droits des malades, information et responsabilité. *Adsp* n°36, septembre 2001

2. Associations et représentation des usagers. *Adsp* n° 68, septembre 2009

3. Laude A., Pariente J., Tabuteau D. (dir.). *La Judiciarisation de la santé*. Paris : Éditions de santé, 2012.

4. Haute Autorité de santé. *Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé*. Rapport du Collège de la HAS, 2007.