

# Démocratie sanitaire

## Mouvements des patients, genèse et dynamique

**Lucile SERGENT** Sociologue, doctorante au laboratoire Ht2S, Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

**Mégane LAUFFENBURGER** Université des patients, Sorbonne Université, doctorante au laboratoire Foap, Cnam

**Catherine TOURETTE-TURGIS** Professeure émérite, fondatrice de l'Université des patients, Sorbonne Université, Foap, Cnam

Chaire de philosophie à l'hôpital

**La démocratie sanitaire ou en santé connaît un développement institutionnel sans précédent depuis la publication, en pleine pandémie de Covid, par la Haute Autorité de santé, d'un référentiel faisant de la prise en compte de l'expérience patient une condition de la certification des établissements de santé<sup>1</sup>. Cabinets de conseils, consultants et équipes dédiées à « l'expérience patients » se sont mobilisés au sein des établissements hospitaliers pour se conformer à cette nouvelle exigence administrative. Sur le terrain et au sein des établissements, le foisonnement des initiatives portées par les malades eux-mêmes ou les professionnels bénéficient à toutes les parties prenantes et contribuent à l'amélioration de la qualité du soin.**

**L**a participation des malades à leurs parcours de soin et de rétablissement existe depuis bien avant la « révolution » législative Kouchner : lorsqu'un besoin est identifié et qu'il n'existe aucun dispositif permettant d'y répondre efficacement, les patients mobilisent leurs propres compétences et s'unissent pour y faire face.

C'est dans les contextes de faiblesse des réponses médicales et d'une volonté de rupture avec les prises en charge caritatives et moralisatrices que les malades se réunissent et inventent des dispositifs

d'entraide. Si la littérature retient souvent la date de 1935, naissance du mouvement des Alcooliques anonymes aux États-Unis, comme genèse des mouvements de malades, on note des collectifs apparus dès la fin du Moyen Âge<sup>2</sup>, comme les confédérations d'aveugles, ainsi que des innovations locales, notamment en ce qui concerne les pathologies considérées alors comme « fléaux sociaux » telles que la syphilis, l'alcoolisme ou la tuberculose. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, le mouvement prend de l'ampleur avec la création des premières associations nationales de malades atteints par la tuberculose<sup>3</sup>.

En 1935, aux États-Unis, le dispositif des Alcooliques anonymes marque une rupture et connaît une grande diffusion, y compris à l'international<sup>4</sup>, en raison notamment de sa proximité avec des réseaux évangéliques, socialisés à des pratiques de diffusion. Né de la rencontre et de l'échange d'expérience entre deux personnes alcoolo-dépendantes, le dispositif constate les effets bénéfiques de l'entraide comme facteur de rétablissement sans aucune intervention extérieure<sup>5</sup>. Ce dispositif entre pairs apparaît à un moment où les pathologies de l'addiction connaissent une forte vague de répression et de responsabilisation pénale. Ces mouvements d'entraide et d'auto-organisation des malades sont encore très présents dans les espaces où la médecine rencontre des difficultés concernant la prise en charge holistique des troubles addictifs (alcool, drogues, troubles alimentaires).

Les mouvements d'auto-organisation de collectifs usagers, apparus en réaction contre des parcours cliniques incertains, des errances thérapeutiques dangereuses, des représentations sociales négatives et de hauts degrés de stigmatisation ou de discrimination (cancer, sida, hémophilie, myopathies) se sont également constitués en associations et se sont engagés dans la construction de plaidoyers à destination des pouvoirs publics.

## La transnationalisation de la lutte contre le sida, à l'origine des acquis législatifs français

La crise multidimensionnelle provoquée par la pandémie du sida est en grande partie à l'origine des dispositifs institutionnalisés afin que les voix des malades ne soient plus passées sous silence. Elle fait l'objet d'un engagement citoyen sans précédent. Le mouvement des malades du sida a aussi intégré ses objets de lutte dans des plaidoyers d'intérêt général comme la santé sexuelle, la réduction des risques dans l'usage des drogues, l'amélioration des conditions asilaires en psychiatrie et dans les prisons, les droits et la santé des migrants, l'intérêt de la dépénalisation de l'homosexualité dans la prévention de l'infection à VIH. Ces mouvements ont été, par la convergence des luttes entre actrices et acteurs stigmatisés, à l'origine de réformes sociales importantes et bénéfiques à l'ensemble de la société. Si le développement de savoirs profanes et de l'expertise des malades sur leurs pathologies est un fait ancien<sup>6</sup>, la lutte contre le VIH/sida, par sa forte dimension politique<sup>7</sup>, inaugure véritablement la reconnaissance politique et publique de ces savoirs et de leur contribution à la qualité et à la sécurité des soins, ainsi que de leur contribution dans la fabrique de la connaissance scientifique<sup>8</sup>. Cette reconnaissance d'une subjectivité épistémique s'étend ensuite progressivement sous l'action de la poursuite de la mobilisation des malades dans la lutte pour la reconnaissance de leur « savoir patient », notamment dans le champ de la myopathie<sup>9</sup>, celui des maladies chroniques<sup>10</sup> et celui de la santé mentale<sup>11</sup>.

## Les mouvements d'usagers en santé mentale face aux manquements de la démocratie

Dans le champ de la santé mentale, l'histoire de la mobilisation des usagers est plus confidentielle, et souvent éclipsée derrière le récit de l'humanisation du traitement de la folie par les premiers aliénistes, de la fin du « grand renfermement » sous l'impulsion d'innovations thérapeutiques (psychothérapie institutionnelle) à l'initiative de praticiens et de critiques des institutions « totales » en provenance du champ de la recherche, où la convergence des luttes est particulièrement importante. La mobilisation des patients eux-mêmes est cependant un élément à ne pas négliger dans les avancées institutionnelles et législatives. Dès 1620, à Londres, au Bethlem Royal Hospital, connu pour ses traitements déshumanisants, des patients se sont mobilisés pour envoyer une pétition à la Chambre des lords et dénoncer les conditions de vie au sein de l'institution<sup>12</sup>. En France, si le nom de Pinel est bien connu, la postérité a moins

retenu celui de Jean-Baptiste Pussin, ex-patient devenu surveillant de l'asile de Bicêtre, pionnier du « traitement moral » des usagers.

Dès les années 80, poussés par la multiplicité et la convergence des luttes des « minorités », les usagers de la psychiatrie se sont mobilisés pour faire reconnaître leurs droits, dont celui à l'autonomie, et dénoncer les pratiques maltraitantes dans les services psychiatriques. Dans le monde anglo-saxon, ces revendications s'expriment principalement par le témoignage des « survivants » de la psychiatrie, tels ceux de Judith Chamberlin<sup>13</sup>, David Oaks ou encore Peter Lehmann. Le principal apport de ces mobilisations est la reconnaissance du principe de rétablissement, traduction de « recovery », bousculant le postulat scientifique d'une chronicité systématique, appelant ainsi à une révision de la nosographie médicale.

En France, le Groupe Information Asiles (GIA), fondé en 1972, compte de nombreux usagers parmi ses membres. Dans les années 90, les premières associations de patients centrées sur une pathologie ont vu le jour, telles l'Association française contre la dépression et les troubles bipolaires (France-Dépression), l'Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (AFTOC), Médiagora (pour les personnes souffrant de l'anxiété et des phobies) et Schizo-Oui (pour les personnes schizo-phrènes, avec l'appui de la famille et de l'entourage). Face aux difficultés rencontrées par les usagers de la santé mentale pour faire valoir leurs droits et faire reconnaître leur autorité épistémique, l'association Advocacy-France est créée en 1997<sup>14</sup>.

1. HAS, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », juillet 2020 ; HAS, « Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins », septembre 2021 ; I. Ville, E. Fillion, J.-F. Ravaut, « Mobilisations et action collective », in *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, p. 137-166, De Boeck Supérieur.
2. L. Sergent, *Malades en action, démocratie sanitaire en question*, Érès, 2023.
3. Son équivalent français voit le jour en 1960, grâce à la diffusion de témoignages écrits qui participent à le faire connaître.
4. C. Tourette-Turgis, « L'apport des malades à l'amélioration de l'organisation des soins : Vers une science participative en nutrition », *Nutrition clinique et Métabolisme*, 2019, 33(4), p. 290-294 ; C. Tourette-Turgis, L. Pereira-Paulo, M.-P. Vannier, « Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômé à l'université des patients », *Vie sociale*, 2019b, n°25-26, p. 159-177.
5. A. Kleinman, *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press, 1980.
6. F. Buton, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, 2005, 55(5), p. 787-810.
7. S. Epstein, "Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge", *Medicine and Society*, 1996, 1-466.
8. V. Rabeharisoa, M. Callon, *Le Pouvoir des malades : l'association française contre les myopathies et la recherche*, Presse des Mines, 1999.
9. M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé : des associations témoignent*, Presses des Mines, 2009.
10. L. Demailly, N. Garnoussi, « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », *Sciences & Actions sociales*, 2015, 1(1), p. 51-72.
11. N. Crossley, *Contesting Psychiatry: Social Movements in Mental Health*, Psychology Press, 2006.
12. J. Chamberlin, *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System*, McGraw-Hill, 1978.
13. S. Woolley, M. Goudemand, « Le mouvement des associations de patients au regard de la dépression », in *Actualités sur les maladies dépressives*, p. 534-541. Lavoisier, 2018.

Ces mobilisations ont permis de nombreuses avancées législatives, notamment la reconnaissance du « handicap psychique » dans la loi du 11 février 2005, dite « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Elles ont également permis la modification de la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge sous l'action du Cercle de réflexion et de proposition d'actions sur la psychiatrie (CRPA) par le biais d'une question prioritaire de constitutionnalité, améliorant ainsi le contrôle du juge des libertés et de la détention sur ces mesures. Plus récemment, l'association de la Mad-Pride, cofondée par sept associations nationales autour de la « Charte de la dignité en santé mentale », organise un défilé annuel depuis 2014 pour lutter contre la stigmatisation, revendiquer davantage de

droits pour les usagers et favoriser leur inclusion dans tous les champs sociaux et plaider en faveur de leur rétablissement. Ce mouvement et ces concepts sont plus récents en France<sup>15</sup>, où la santé mentale est encore très fortement stigmatisée<sup>16</sup>.

### La traduction législative partielle des initiatives citoyennes

La démocratie sanitaire s'exerce en partie à travers des dispositifs juridiques dont l'objectif est de protéger la personne malade et de lui reconnaître un statut particulier. Ils ont été institués par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ». Ce texte prévoit des droits collectifs par une participation des citoyens à l'organisation et à la mise en œuvre des politiques de santé ainsi que des droits individuels. Pour le législateur, il s'agit d'appliquer une protection spéciale au patient en raison de la reconnaissance de sa vulnérabilité et de la particularité de la relation de soin, caractérisée notamment par une asymétrie entre le profane et l'expert mais aussi entre l'institution et l'usager<sup>17</sup>.

Ces droits individuels comprennent par exemple<sup>18</sup> le consentement au soin, l'interdiction de toute discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins, le respect de la vie privée et le secret des informations médicales, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapies d'efficacité reconnue, le droit de choisir son praticien et son lieu de soin, le droit d'être informé sur son état de santé, les thérapies proposées et leurs coûts.

Les droits collectifs sont exercés par des associations agréées par l'État. Toutes les associations de personnes malades n'ont pas accès à cet agrément et donc à la démocratie sanitaire telle qu'elle est institutionnalisée. Les conditions d'obtention de l'agrément comprennent notamment des conditions de transparence de gestion, d'effectivité et de publicité de leurs activités dans le domaine de la défense du droit des personnes malades et des usagers et de représentativité ou encore des conditions d'indépendance vis-à-vis de lobbies ou des professionnels de santé (comme les sociétés savantes par exemple).

Seulement 2 à 5 % des associations de malades disposeraient d'un agrément<sup>19</sup>. Ces chiffres montrent que la participation des personnes malades ne peut être réduite au seul système d'agrément institutionnel. La définition de l'engagement des usagers retenue par la Haute Autorité de santé est d'ailleurs bien plus large<sup>20</sup>.

## DISPOSITIFS LÉGISLATIFS D'APPUI À L'ENGAGEMENT DES USAGERS ET À LA PARTICIPATION DES PATIENTS

- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite « loi Kouchner »).
- Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite « loi HPST »).
- Loi du 26 janvier 2016 dite « loi de modernisation de notre système de santé », introduction de la notion de « projet de soins partagé ».
- Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, dite « Ma santé 2022 », intègre le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des futurs professionnels de santé.
- Recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (juillet 2020). « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (juillet 2023).

## UNIVERSITÉ DES PATIENT.ES SORBONNE UNIVERSITÉ

Fondée en 2010 à la faculté de médecine Sorbonne Université (Pierre-et-Marie-Curie) par Catherine Tourette-Turgis, l'Université des patients s'inscrit dans l'héritage de plusieurs traditions de lutte, celles du féminisme, des minorités et des malades\*.

L'Université des patient.es propose plusieurs parcours diplômants sous forme de trois diplômes universitaires (DU) en éducation thérapeutique, en démocratie en santé et patient.e-partenaire en rétablissement en oncologie. L'équipe construit sans cesse à la demande des *master class* sur des thèmes sensibles. Elle accompagne aussi la professionnalisation et l'intégration des patient.es dans les services de santé ou de soin par des groupes d'analyse de la pratique. À ce jour, l'Université des patients a diplômé et formé plus de 500 patient.es et elle est un modèle inspirant à l'étranger où des implantations sont en cours (Maroc, Tunisie, Afrique de l'Ouest, Brésil et Australie)\*\*.

\* C. Tourette-Turgis, L. Pereira Paulo, « L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France », *Risques & Qualité*, 2020, (17)1, p. 28-31.  
 \*\*\* [www.universitedespatients-sorbonne.fr](http://www.universitedespatients-sorbonne.fr)

## L'essor de la présence des patients intervenant dans les services de soin

Avec ces évolutions, la question de la place que peut occuper le patient dans le système de soin se pose de manière de plus en plus impérieuse, à la fois pour les personnes concernées, c'est-à-dire les patients, et pour la puissance publique. Plusieurs dispositifs permettent la systématisation de la présence des patients dans les services de soin, la gouvernance des établissements de santé, l'éducation thérapeutique, l'enseignement universitaire dans les facultés de médecine et de santé. Les rôles sont multiples : patient partenaire, patient expert, représentant d'usager, pair aidant, médiateur ou médiatrice santé pair. L'émergence de ces nouveaux acteurs pose la problématique du rapport au savoir en santé : de plus en plus associé, le patient affirme de plus en plus son « savoir patient » comme un indispensable dans la nouvelle gouvernance de la santé, ce qui n'est pas sans susciter quelques résistances (culturelles, organisationnelles) dans les pratiques. En raison de la disparité de leur mise en application, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), en décembre 2023, a promu un ensemble de recommandations sur ces dispositifs, reconnaissant que « *l'intégration des patients partenaires ne peut être efficacement opérée qu'après information des professionnels, et en collaboration étroite [avec eux]* »<sup>21</sup>. Malgré une place désormais reconnue comme « incontournable » par le CNOM, la reconnaissance du concept de patient partenaire et de la « démarche centrée patient », entendue comme l'affirmation de « *l'importance de considérer l'existence du patient en tant que personne ayant développé une expérience de sa propre maladie* »<sup>22</sup>, les dispositifs rencontrent en effet plusieurs limites : un manque d'information sur leur existence (éducation thérapeutique...); des pratiques disparates et hétérogènes voire instrumentalisant la participation à des fins institutionnelles sans tenir compte des apports des personnes malades<sup>23</sup>; des controverses autour de la formalisation du statut (bénévolat vs rémunération, patient expert vs patient partenaire...) et des cadres d'intervention.

## Le recours à des dispositifs législatifs, volonté d'encadrer ou appui aux innovations ?

La France est un des rares pays à disposer d'autant de dispositifs législatifs permettant de fait à tout hôpital ou service de soin d'intégrer des patientes et des patients, des aidant.es, des proches et de les coopter comme membres à part entière d'une équipe. **ENCADRÉ 1** En même temps, les mécanismes d'intégration de ces nouvelles actrices et acteurs de

santé sont en perpétuelle crise de fonctionnement. La HAS publie régulièrement des guides opérationnels et conduit un énorme travail pédagogique de lisibilité, de documentation, de mise à disposition de fiches ressources pour les établissements pour faciliter la « *reconnaissance sociale des compétences de tous les professionnels comme usagers* ». Dans l'une des dernières publications de 2023<sup>24</sup>, toutes les parties prenantes ont ainsi à leur disposition les outils permettant aux usagers engagés de tenir leur rôle dans le cadre d'une légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation. En dépit de cet arsenal législatif et de ces recommandations de bonnes pratiques, on observe sur les terrains des résistances dans les espaces du soin à associer pleinement les malades à l'organisation du travail<sup>25</sup>.

Il existe encore de nombreuses situations de soin et de santé qui mettent régulièrement les malades dans l'obligation de politiser leur statut : Covid long, toxicités médicamenteuses, endométriose, accès aux soins, au dossier médical en psychiatrie, consentement, droits individuels, etc. Les mouvements de malades sont très importants dans la vie démocratique. Ils sont, de fait, contributifs à l'amélioration du mieux vivre ensemble au niveau de la collectivité<sup>26</sup>. L'émergence et l'essor de la présence des patients dans les équipes de soin sont des innovations qui interpellent la puissance publique en termes de statuts, fonctions, compétences à valider et à reconnaître. Ces transformations de l'expérience en expertise relèvent d'un investissement sociétal à soutenir. Elles sont aussi peut-être une des solutions pour réduire le décalage entre la promesse du contrat social et l'expérience ressentie des malades les plus vulnérables face aux différentes formes de violence de la part des institutions censées les protéger. ■

15. T. Greacen, E. Jouet, « Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet EMILIA », *L'Information psychiatrique*, 2013, 89(5), p.359-364.

16. A. Troisœufs, B. Eyraud, « Psychiatisés en lutte, usagers, Gemeurs... : une cartographie des différentes formes de participation », *Rhizome*, 2015, 58(4), p.3-4.

17. L. Sergent, « Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid », *Connexions*, 2003, 118(2), p.8193.

18. Art. 1110-1 à L.1115-3 du Code de la santé publique.

19. L. Sergent, *Malades en action, démocratie sanitaire en question*, Érès, 2023.

20. HAS, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », juillet 2020.

21. Conseil national de l'ordre des médecins, « Le patient partenaire », 2023.

22. G. Reach, P. Jaury, « Patients partenaires », rapport 24-08, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 2024, 208(7), p.866-875.

23. L. Sergent, « Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid », *op. cit.*

24. HAS, « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », 2023.

25. L. Sergent, « Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid », *op. cit.*

26. C. Tourette-Turgis, L. Pereira-Paulo, M.-P. Vannier, « Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients », *op. cit.*