

## Participation des patients et des citoyens dans la transformation des pratiques cliniques : enjeux et perspectives

### *Citizens and patients participation in the transformation of clinical practices: challenges and perspectives*

Stanton-Jean M<sup>1</sup>, Callu MF<sup>2</sup>

#### Résumé

Au cours des dernières décennies, l'implication des patients et des citoyens dans la prise de décisions en matière de santé a fait l'objet de recherches et de débats qui ont tenté de clarifier quelles sont les meilleures méthodes à utiliser pour rendre ce processus efficace et productif.

Cet article se veut une réflexion sur le sujet. Cette réflexion a été alimentée par les présentations du colloque : Les patients comme moteur des transformations des pratiques cliniques (20es Entretiens du Centre Jacques Cartier, Lyon 30 novembre – 5 décembre 2007). Les auteurs y identifient les enjeux éthiques et juridiques, posés par cette problématique à un moment où les avancées scientifiques complexifient l'organisation et la distribution des soins de santé. Ils abordent aussi certains des éléments qui favorisent ou nuisent à la légitimité et la représentativité des usagers dans l'organisation des soins de santé.

**Prat Organ Soins 2008;39(3):243-47**

*Mots-clés* : éthique ; droit ; participation ; patients ; citoyens ; démocratie participative ; prise de décisions ; légitimité ; représentativité.

#### Summary

During the last decades, the involvement of patients and citizens in the decision making process in health has given rise to researches and debates that have attempted to clarify what are the best methods to use to render this process efficient and productive. This paper would like to present some of the thoughts provoked by the presentations given during the forum on the following theme: Patients as an engine in the transformations of clinical practices (20e Entretiens du Centre Jacques Cartier, Lyon 30 november – 5 december 2007). Authors identify the ethical and legal challenges posed by this question at a time when scientific advances complicate the organization and the distribution of healthcare. They also discuss certain questions that helped or hampered users' legitimacy and representativeness in the organisation of healthcare system.

**Prat Organ Soins 2008;39(3):243-47**

*Keywords*: ethics; rights; participation; patients; citizens; participative democracy; decision making; legitimacy; representativeness.

<sup>1</sup> Chercheur invité, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

<sup>2</sup> Maître de conférences, Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS), Faculté de droit, Université Jean Moulin, Lyon 3.

## I - INTRODUCTION

Lors des dix-septièmes Entretiens Jacques Cartier tenus à Montréal en 2004, un colloque avait porté sur *L'allocation des ressources en santé : une problématique complexe*. Plusieurs intervenants avaient alors souligné l'importance d'impliquer le public et les patients dans la prise de décisions. Le docteur Jean Rochon, ex-ministre de la santé du Québec, dans sa conférence d'ouverture, avait insisté sur l'importance d'élaborer des politiques publiques fondées sur un processus de prise de décisions grâce auquel des représentants, porteurs de valeurs différentes, puissent échanger des informations et des arguments, tout en acceptant de se conformer à certaines règles quant à la procédure [1]. Il voyait dans cet échange un lieu d'arrimage entre l'éthique et le politique. Sans affirmer que tous les acteurs possiblement impliqués ont le même niveau de connaissance, le docteur Rochon soulignait qu'une consultation interactive offrait un espace propice à un dialogue permettant aux individus et aux représentants de groupes divers d'éviter les embûches et d'exprimer leur point de vue.

Il nous semble que la seule façon d'atteindre un tel objectif consiste à replacer le patient et le citoyen au centre de la planification et de la livraison des services, faisant ainsi en sorte que son implication soit de la première importance.

Nous voulons ici soulever quelques points découlant des présentations que nous avons entendues au (20es Entretiens du Centre Jacques Cartier (Lyon, 30 novembre – 5 décembre 2007)), durant le forum dont le thème était : Les patients comme moteur des transformations des pratiques cliniques.

Nous abordons premièrement, les questions liées aux dimensions éthiques de la question et deuxièmement celles qui sont liées aux dimensions juridiques, en prenant comme exemple la France. Nous nous interrogeons ensuite sur le futur de la démocratie sanitaire.

## II - L'ÉTHIQUE

Au cours des dernières décennies, les appels à la participation des patients et du public dans l'élaboration des politiques ont été nombreux. Mais la recherche des formules les plus adéquates pour obtenir une participation qui soit autre chose qu'un couloir à sens unique d'informations sur des décisions déjà prises, est essentielle tant au niveau de la définition des objectifs et du processus de délibération que du choix des méthodes d'évaluation.

La recherche en éthique clinique a, depuis les années soixante, largement été centrée sur la relation patient-médecin, sur les droits individuels, l'autonomie et le consentement. Cependant, aujourd'hui les soins de santé se sont complexifiés dans des contextes différents et la responsabilité se veut partagée entre plusieurs catégories de professionnels et segments de la société. En conséquence, la recherche en éthique clinique ne doit pas se limiter à l'étude du rapport singulier patient-médecin mais se pencher sur d'autres types de rapports entre le public en général, les associations de patients et les professionnels de la santé.

Il est bien entendu essentiel que le médecin se soucie de donner les meilleurs soins possibles à son patient et qu'il se doit de respecter son code de déontologie, mais étant donné la complexité des enjeux liés à la santé, enjeux qui sont souvent la conséquence des nouvelles découvertes scientifiques (début et fin de vie, transplantation d'organes, etc.), le contexte s'est modifié et les décisions à prendre sont parfois liées à de multiples facteurs devant être pris en considération. Le médecin et les professionnels doivent donc s'impliquer de concert avec les administrateurs dans la réflexion globale sur l'organisation et la distribution des soins, mais aussi dans le choix des modèles d'allocation des ressources humaines, financières et matérielles. De ce fait, le médecin se retrouve dans un espace de réflexion beaucoup plus large que celui qui était uniquement centré sur la déontologie et l'évitement des erreurs médicales. Cette réalité introduit aussi la nécessité d'une information dépassant le cabinet du médecin, information devant permettre aux patients et aux citoyens d'être impliqués dans plusieurs types de prise de décisions.

Entre autre, soulignons que ce cadre de référence élargi appelle un examen des politiques et des pratiques organisationnelles des soins à l'hôpital et hors de l'hôpital puisqu'aujourd'hui la durée du séjour d'hospitalisation a été de beaucoup réduite. Comment organiser les soins pour que la prise en charge par les aidants naturels ne soit pas trop lourde ? Comment financer ces nouvelles pratiques afin d'éviter que pour des fins de rationalisation budgétaire, elles ne soient pas tout simplement un moyen de transférer à la famille les coûts humains et financiers liés aux soins des malades ? Autant de problématiques qui doivent impliquer les patients et les citoyens.

Alors que des lois et des directives exigent actuellement que le patient et le citoyen soient consultés, il faut rechercher les moyens les plus susceptibles de mener à une mise en œuvre éthique respectant la dignité des per-

sonnes, la confidentialité des données, la vie privée, l'autonomie et le bien commun.

Cette implication des usagers dans l'organisation des services a déjà donné lieu à des pratiques intéressantes. Mentionnons des recherches menées en Angleterre dans le domaine de l'administration des soins en cancérologie. Ces recherches avaient pour objectif d'impliquer les usagers dans la reconfiguration des services de suivi pour les patientes atteintes de cancer du sein. Ces patientes ont identifié cinq priorités :

1. le besoin de soutien une fois le diagnostic posé ;
2. la continuité des soins ;
3. la vie privée et la dignité ainsi que d'autres éléments liés aux techniques d'examen ;
4. l'information et la détection de nouveaux symptômes ;
5. et l'opportunité de discuter de leurs sentiments et de leurs inquiétudes.

L'intérêt de cette démarche réside dans le fait que, contrairement à bien d'autres, elle avait été soigneusement planifiée afin de voir à quelles conditions la voix des intéressées pouvait être correctement entendue [2]. On y relève fort justement les questions éthiques de vie privée et de dignité.

### III - LE DROIT

Si nous examinons un autre exemple, celui de la France, la notion de démocratie sanitaire s'inscrit comme la conséquence de différents phénomènes trouvant leur reconnaissance dans le droit.

À titre de points de repère, rappelons que ce mouvement trouve son origine à la fin de la deuxième guerre mondiale. En effet, les usagers des services publics sont représentés dans les principaux services publics (comme Electricité de France ou Gaz de France) depuis plus de cinquante ans. Dans le domaine de l'éducation, les associations de parents d'élèves prennent une place importante depuis les années 60. Enfin, l'affaire du sang contaminé (1985) a remis en cause la toute puissance de l'Etat en matière de santé et contribué à la croissance de la demande de transparence, d'information et d'implication du public.

Plus récemment, en 1998 et 1999, une vaste consultation de la population fut organisée, par le jeu des Etats généraux de la santé, afin de mieux comprendre les attentes du public dans ce secteur.

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a recentré les pratiques médicales non seulement sur l'intérêt des patients, mais sur leur autonomie, leur capacité de décision et leur reconnaissance par le pouvoir médical. Le titre II de cette loi s'intitule « Démocratie sanitaire ». Cependant, « L'expression (de démocratie sanitaire) que personne ne s'est risqué à définir, s'est liquéfiée au point de ne plus être prononcée avant d'effectuer un retour un peu inattendu (...), mais sans davantage recevoir de caractérisation. »[3].

Malgré toutes les difficultés, il n'en demeure pas moins que la montée en puissance des usagers, d'une manière générale, et des patients, en particulier, est un phénomène que l'on pourrait qualifier d'irréversible.

Si l'on observe ce mouvement sous l'angle juridique, plusieurs réflexions peuvent être faites.

En tant que produit des rapports sociaux, le Droit se doit de prendre en compte et de refléter cette évolution sociologique. Les nombreux textes français se rapportant, directement ou indirectement, à cette question démontrent que le législateur et les différents ministères se sont mis à ce nouveau rythme des acteurs de la santé.

Plus fondamentalement, on ne peut que se réjouir de ce dynamisme des patients puisque l'objectif du Droit est de fixer des normes, c'est-à-dire des périmètres permettant à chacun (individuellement ou en groupe) de créer et d'utiliser sa liberté et de développer ses compétences, le périmètre ayant toujours pour finalité de protéger les autres dans l'utilisation de leurs propres droits. L'appropriation, par les acteurs de santé, de cette incitation juridique est la plus belle réponse qui pouvait être donnée à cette « offre de faire » légale.

Au-delà de cette première approche très positive, ce que l'on nomme « la démocratie sanitaire » présente aussi quelques aspérités.

D'un point de vue sémantique, l'expression « démocratie sanitaire » peut en effet faire l'objet de nombreuses critiques puisque, non seulement elle n'est pas définie, mais surtout elle présente des risques de confusion sur les notions qu'elle induit à savoir le pouvoir, la citoyenneté et la dimension électorale. Or, aucun de ces concepts n'est souhaité ni souhaitable dans le cadre de la participation de l'utilisateur du système de santé puisque ce n'est pas le pouvoir qui est recherché mais la collaboration de ceux qui ne sont pas citoyens parce qu'ils ne disposent pas de la nationalité française, mais qui ne sont cepen-

dant pas exclus du mécanisme tel qu'il a été pensé et que la dimension élective au sein du système de santé ne semble en aucun cas être recherchée par le législateur [4]. Cette ambiguïté est confirmée par la doctrine qui s'est interrogée sur le sens de cette expression, se demandant successivement si cette formule était une « erreur », une « commodité » ou un « écart de langage [5], y voyant plus une volonté politique qu'une notion juridique » [6,7].

Par-delà les mots, un risque de dérive est parfois évoqué dans la mesure où l'on pourrait craindre une forme d'utilisation du mouvement associatif ou représentatif des patients, ces derniers étant pris comme alibi ou écran des mesures adoptées ou refusées. Une étude publiée en 2006 semble démontrer que ce danger est plus virtuel que réel en France [8].

Deux autres points méritent d'être soulignés car ils caractérisent le questionnement actuel sur la participation des patients à la transformation des pratiques cliniques. Comme le soulignait très justement P Pédrot, « il ne suffit pas d'affirmer la nécessité de ce que le législateur appelle une « démocratie sanitaire » pour que celle-ci puisse s'exercer réellement. Encore faut-il qu'elle soit réellement effective et que les conditions de cette relation plus égalitaire et moins asymétrique soient réunies. En d'autres termes, il ne suffit pas de proclamer des droits pour qu'ils deviennent réellement effectifs » [9]. Enfin, il convient de prendre en compte le regard que les patients eux-mêmes portent sur leur implication dans le système de santé. Veulent-ils être pleinement acteurs avec la dimension de responsabilisation que cela pourrait impliquer ? Veulent-ils n'être que des interlocuteurs incontournables des professionnels de santé et de l'Etat ? Veulent-ils rester des personnes vulnérables en raison de leur état de santé, mais des personnes autonomes, co-décideurs de leurs traitements et dont la parole ne peut être ignorée ?

La réponse du Droit devra prendre en compte les données collectives, qui s'orienteront vers la première hypothèse, mais aussi les parcours individuels qui nécessiteront toujours le recours à un volet de protection. C'est la tension entre ces deux contraintes qui fait que les textes français, tout en s'appuyant sur un socle fort (la loi du 4 mars 2002 et la participation des patients au système de santé), tissent cette coopération par le jeu de documents successifs dont chacun aborde un aspect différent de cette question. Cette méthode a l'avantage de se mettre au pas des différents partenaires et de les inciter fortement à construire ensemble le modèle qui leur convient le mieux. Le Droit propose une méthode parti-

cipative pour que les intéressés imaginent leur propre règle du jeu. C'est un nouvel aspect de la méthode de la méthode [10].

#### IV - LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EST-ELLE POSSIBLE ?

Il faut reconnaître qu'il est difficile de décider quelles organisations de citoyens ou de patients doivent participer dans la prise de décisions au sujet du système de santé et qui doit choisir ces représentants. En somme, comment assurer leur légitimité et leur représentativité ? [11]. C'est pourquoi l'analyse contextuelle s'avère de la plus haute importance, car elle contribue à la sélection des critères devant présider aux choix qui seront faits. Hart identifie deux modèles pouvant être pris en considération. Le modèle où les citoyens ou les organisations sont nommés par l'institution dans laquelle on souhaite les impliquer et le modèle où les associations font elles-mêmes le choix des représentants [12].

Au plan international comme au plan régional ou local, les politiques et les directives adoptées afin de mettre en œuvre cette démocratie participative sont souvent vagues et laissent une très grande marge de manœuvre aux pouvoirs publics qui ont tout le loisir d'influencer la démarche [13]. Dans la même veine, l'imprécision des textes fait en sorte que, la plupart du temps, l'imputabilité des associations vis-à-vis leurs membres n'est pas définie. La recherche en éthique clinique se doit donc de se pencher sur l'étude des concepts et des pratiques liées à la démocratie que l'on qualifie de participative, directe ou délibérative. Toutefois, comme le soulignent Abelson et autres, il faut savoir de quoi nous parlons, lorsqu'on parle de délibérations puisque celles-ci peuvent prendre plusieurs formes et que, à l'heure actuelle, les études rigoureuses sur le sujet sont peu nombreuses [14]. Des modèles de gestion participative doivent aussi être développés, testés et évalués. De plus, des indicateurs et une taxonomie cohérente doivent être développés afin de permettre aux évaluations d'être pertinentes.

#### V - CONCLUSION

Dans cet article, nous avons voulu reprendre certaines des questions. Nous avons premièrement abordé les questions éthiques liées à la participation des citoyens et des patients et deuxièmement les questions juridiques en s'inspirant du modèle français. Nous nous sommes ensuite demandées à quelles conditions la démocratie sanitaire pouvait être possible en illustrant les déficiences

actuelles qu'elle comporte. Cet état de faits exige de répondre par la recherche aux questions suivantes : qui représente le public ? Quand faut-il le consulter ? Quelles sont les meilleures méthodes à employer pour préciser les objectifs, la démarche et les critères d'évaluation ? En somme, comprendre comment peut se bâtir concrètement la légitimité des usagers, particulièrement dans la réorganisation des soins de santé, demeure un défi important à relever. Le chemin à parcourir pour que le patient, le citoyen et les intervenants en santé deviennent de vrais partenaires imputables et responsables vis-à-vis des membres qu'ils représentent, passe, selon nous, par une réflexion qui implique des interfaces entre la recherche, la clinique, l'éthique et le droit.

#### Remerciements

Génome Québec et Génome Canada « Genomics and Public Health (GPH) : Building Public Goods ».

## RÉFÉRENCES

1. Rochon J. Enjeux éthiques et décisions politiques. *Ruptures* 2006;11(1):15-23.
2. Kelly L, Caldwell K, Henshaw L. Involving users in service planning: A focus group approach. *Eur J Oncol Nurs* 2006;10:283-93.
3. Ricot J. Les formes nouvelles du pacte de soins – Intervention de clôture du XVIIIe Atelier du CERDES. In : Cadeau E, Rachet-Darfeuille V, Daubech L. *La démocratie sanitaire : aspects théoriques et pratiques hospitalières – Colloque CERDES du vendredi 19 septembre 2003. Revue générale du Droit Médical* 2004;12.
4. Rousset G. *L'influence du droit de la consommation sur le droit de la santé. Thèse, Université de Lyon, 2007 : 416-417.*
5. Cadeau E. *La démocratie sanitaire : « erreur », « commodité » ou « écart de langage » ?*, XVIIIe Atelier du CERDES. In : Cadeau E, Rachet-Darfeuille V, Daubech L. *La démocratie sanitaire : aspects théoriques et pratiques hospitalières. Revue générale du Droit Médical* 2004;12:9.
6. Rachet-Darfeuille V. *La démocratie sanitaire... ou quand la forme l'emporte sur le fond. XVIIIe Atelier du CERDES. In : Cadeau E, Rachet-Darfeuille V, Daubech L. La démocratie sanitaire : aspects théoriques et pratiques hospitalières. Revue générale du Droit Médical* 2004;12:17.
7. Rousset G. *L'influence du droit de la consommation sur le droit de la santé. Thèse Université de Lyon, 2007 : 417*
8. Bréchat PH, Bérard A, Magnin-Feysot C, Segouin C, Bertrand D. *Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives. Sante Publique* 2006;18 :245-62.
9. Pédrot P. *Libres propos sur la démocratie sanitaire. Petites affiches* 2002.122:5.
10. Morin E. *La méthode, tome IV. Paris : Seuil ; 1991.*
11. Ghadi V, Naiditch M. *Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? Sante Publique, 2006;18:171-86.*
12. Hart D. *Patients' Rights and Patient' Participation Individual and Collective Involvement: Partnership and Participation in Health Law. Eur J Health Law* 2004;11:17-28.
13. Avard D, Grégoire G, Jean M. *Involving the public in public health genomics: A review of guidelines and policy statements. GenEdit* 2008;6:1-9.  
[<http://www.humgen.umontreal.ca/int/GE/en/2008-1.pdf>].
14. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. *Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation process, Soc Sci Med* 2003;57:239-25.