

TRIBUNE

# La santé: avec les patients, pas sans eux

Article réservé aux abonnés

La pandémie de Covid-19 en France dossier ▾

La loi Kouchner a 20 ans. Elle pose le principe essentiel de protéger les droits fondamentaux des personnes malades. En France comme dans d'autres pays, leur participation dans l'élaboration des politiques sanitaires est encore trop faible. Comme lors de la pandémie du coronavirus.



En décembre 2021, dans l'unité de soins intensifs de Colmar. (Yves Herman/Reuters)

par Françoise Barré-Sinoussi, Paul Benkimoun, Olivier Nay, Stéphanie Tchiombiano, Des membres du think tank Santé mondiale 2030

publié le 4 mars 2022 à 21h52

Le 4 mars 2002, la France adoptait la loi dite Kouchner, qui constitue le fondement juridique du concept de «démocratie sanitaire», à laquelle la loi consacre pas moins de 41 articles. Un concept dont la portée va bien au-delà des frontières de la France en inscrivant dans le droit l'importance de la participation des patients et des citoyens aux politiques de santé.

## Archive (15 mai 1998)

### Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé, défend la transparence. «C'est ça, la démocratie sanitaire».

Santé 15 mai 1998

Cette loi a été rédigée avec l'implication d'associations d'usagers du système de santé et la participation de la population à des états généraux de la santé organisés dans 80 villes de France. Profondément inspirée du mouvement de lutte contre le VIH-sida, elle avait pour objectif d'être attentive aux plus vulnérables et de protéger les droits fondamentaux des patients (ne pas faire l'objet d'un dépistage à son insu, protéger la confidentialité des données, avoir accès à son dossier médical, etc.). Mais elle était aussi et surtout une reconnaissance des droits collectifs destinés à accroître la participation de l'ensemble des usagers, malades ou bien portants, à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques sanitaires. Cette loi était animée d'une philosophie politique considérant la santé comme un «bien premier», pour reprendre l'expression de John Rawls, c'est-à-dire un bien auquel tous les individus doivent pouvoir accéder quels que soient leur statut et leur position dans la société.

## Archive (9 mai 2002)

### Distribution de Rawls

Livres 9 mai 2002

## Dans la crise du Covid-19, les citoyens ont été peu consultés

Vingt ans plus tard, où en sommes-nous ? Quasiment partout dans le monde, la gestion politique de la crise du Covid-19 a marqué un retour à des stratégies sanitaires verticales et méfiantes à l'égard des corps sociaux. Les comparaisons hâtives avec l'incroyable mobilisation des acteurs associatifs de la lutte contre le sida des années 80 sont à nuancer : les deux maladies sont très différentes (chronicité et létalité forte du sida à l'époque, touchant une communauté déjà soudée par les discriminations à l'égard des homosexuels) : il est logique que la crise Covid-19 n'entraîne pas la même mobilisation communautaire.

Certes, la lutte contre une longue pandémie, marquée par plusieurs vagues aux impacts multiples, a nécessité une forte coordination des services de l'Etat et des décisions stratégiques centralisées. La démarche des décideurs aurait sans doute été bien différente si les gouvernements avaient anticipé la durée de la crise sur plusieurs années. Cependant, au-delà de la nécessaire information des publics, on a pu constater, partout dans [le monde](#), à quel point les citoyens ont été peu consultés, peu impliqués dans les dispositifs de concertation ou d'élaboration des décisions.

Ce n'est pourtant pas faute de sollicitations en ce sens. [Dès le printemps 2020](#), le président du Conseil scientifique français Covid-19, la Société française de santé publique et France Assos Santé (qui rassemble 83 associations d'usagers du système de santé) réclamaient auprès du Premier ministre la création d'un comité de liaison avec la société. Leurs demandes n'ont jamais été satisfaites. Des initiatives intéressantes ont été mises en place, notamment dans les grandes métropoles françaises, pour rester sur l'exemple français. Mais comment expliquer que, de manière globale, les citoyens, aient été aussi peu associés aux décisions ?

## Inclusion et participation sont des gages d'adaptation

Il faut admettre que la grande majorité des élites politico-administratives aux quatre coins de la planète continuent de se méfier du public, estimant trop souvent que les citoyens ordinaires sont peu éclairés, insuffisamment rationnels, et surtout dénués des compétences suffisantes pour prendre part aux décisions. Les citoyens ont donc, d'une certaine façon, été considérés comme des obstacles à la bonne gestion des situations complexes. Ce parti pris des gouvernants ne tient pas compte des profondes évolutions des sociétés, au sein desquelles se manifeste de plus en plus l'exigence, pour chaque individu, d'être un acteur de sa propre santé, d'être informé et associé à la prise de décisions.

Cette absence de considération a alimenté une méfiance réciproque. Elle a été propice à la propagation de fausses nouvelles et a renforcé les risques de consolidation d'une contre-société perméable aux idées complotistes. Associée à des mesures très contraignantes pour la vie quotidienne, elle a pu conduire aussi les individus à un sentiment de perte de contrôle sur leur vie, de perte de sens, et à une dégradation de la santé mentale, comme nous l'observons tout particulièrement chez les jeunes.

[L'inclusion et la participation des citoyens aux discussions](#) sur les enjeux sanitaires qui les concernent sont non seulement une question éthique, mais également une question d'efficacité de l'action. [Cette dimension](#) est trop souvent oubliée par le pouvoir exécutif. Inclusion et participation sont pourtant à la fois des gages d'adaptation des mesures aux réalités et au vécu des citoyens, et des conditions importantes de l'adhésion aux politiques mises en place. Elles permettent aussi de légitimer les décisions qui sont prises au nom de l'intérêt général et de construire la confiance à l'égard des autorités, un point essentiel pour une politique de santé de long terme comme pour la gestion d'une crise. La confiance des citoyens dans les politiques de santé se forge avec le temps ; à l'inverse, elle peut s'effondrer rapidement.

## Les réponses sanitaires : combiner les savoirs

Les chercheurs travaillant sur la communication des risques l'ont compris de longue date. Même si certaines institutions les ont suivis, ils ne semblent pas encore avoir convaincu les gouvernants que [«la communication des risques consiste en un échange à double sens, au cours duquel les institutions informent les publics cibles des risques possibles et, en retour, recueillent des informations auprès des personnes exposées à ces risques»](#).

Comme pour toutes les menaces globales, à l'image de la réponse au changement climatique, la réponse aux enjeux sanitaires de demain ne pourra négliger la participation des communautés sociales et des citoyens. Elle impliquera de leur donner une voix en renforçant le rôle des instances de participation et en favorisant l'inclusion des populations vulnérables ou les plus marginalisées. Elle se déclinera dans des [actions internationales, nationales et locales](#). Pour être efficaces et justes, les réponses sanitaires devront combiner les savoirs des patients et des proches aidants avec les savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé.

Ainsi, la loi Kouchner et les leçons tirées de la gestion de la pandémie de Covid-19 convergent pour nous enseigner que la participation sociale n'est pas un luxe, mais une composante essentielle d'un système de santé de qualité et efficace. En France comme dans d'autres pays, les enjeux de la «démocratie sanitaire» sont particulièrement absents des discussions sur la réforme des systèmes de santé. Non seulement chacun doit pouvoir accéder équitablement au système de santé, mais tous ceux qui le souhaitent doivent pouvoir prendre part aux décisions qui sont prises au nom de l'intérêt général.

La pandémie de Covid-19 en France

## Dans la même rubrique



### TRIBUNE

#### Pour quel monde l'Ukraine se bat

4 mars 2022

### TRIBUNE

Ce qui arrive à l'Ukraine nous arrive à nous

Tribunes 3 mars 2022 [abonnés](#)

### TRIBUNE

Pour une «exception alimentaire» en Europe

Tribunes 3 mars 2022 [abonnés](#)

### TRIBUNE

«Pour votre et notre liberté», par Mikhaïl Chichkine

Tribunes 3 mars 2022 [abonnés](#)

## Le portrait du jour



### Mahmoud Zureik, il a appris des risques

4 mars 2022 [abonnés](#)



#### Rubriques

- Politique
- International
- CheckNews
- Culture
- Idées et Débats
- Société
- Environnement
- Economie
- Lifestyle
- Portraits
- Sciences
- Plus
- Forums
- Archives

#### Services

- S'abonner
- Les Unes
- La boutique
- Contactez-nous
- Donnez-nous votre avis
- Foire aux questions
- Proposer une tribune

#### Conditions générales

- Mentions légales
- Charte éthique
- CGVU
- Protection des données personnelles
- Gestion des cookies
- Licence

#### Où lire Libé?

- Lire le journal
- Les newsletters
- Présentation de l'application
- Application sur Android
- Application sur iPhone / iPad

