

# **EVOLUTION DU RÔLE DES PATIENTS ET NOUVELLES ORGANISATIONS D'INTERFACE EN SANTÉ**

**Eléments pour une approche comparée :  
France, Royaume-Uni, Catalogne (Espagne)**

**Christian Bourret<sup>1</sup>**

Tous les pays développés accordent un rôle de plus en plus important aux patients au sein des systèmes de santé en s'efforçant de mieux les responsabiliser. Cette évolution globale correspond à des réalités nationales qui peuvent être différentes. Les spécificités du système de santé français peuvent être éclairées par des comparaisons avec d'autres systèmes. L'approche britannique et, à un degré moindre, catalane (Espagne), est plus pragmatique, insistant sur l'articulation entre droits et devoirs. L'approche française privilégie plutôt les droits. De nouvelles

---

1 Christian Bourret est maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, habilité à diriger des recherches. Il est directeur de l'Institut Francilien d'Ingénierie des Services (IFIS) à l'Université Paris Est Marne-la-Vallée et membre de l'équipe de recherche DICEN (Dispositifs d'Information et de Communication à l'Ere Numérique) au CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers).

organisations d'interface peuvent favoriser l'affirmation des droits des patients et aussi leur responsabilisation pour redonner sens à la solidarité.

Tous les pays développés attribuent de plus en plus de place au rôle des patients au sein des systèmes de santé. Ils le font notamment en référence aux notions d'« empowerment » (pays anglo-saxons) ou de « démocratie sanitaire » (France). A partir d'entretiens non directs centrés avec différents responsables dans les systèmes de santé en France, au Royaume-Uni (*National Health Service*) ou en Catalogne espagnole (*Catsalut*) à la faveur de coopérations mises en place autour d'une formation de master et de travaux et séminaires organisés conjointement, et en nous appuyant aussi sur une documentation spécifique collectée sur une dizaine d'années, nous avons pu constater une diversité des approches et des situations et mesurer l'importance que peuvent avoir des organisations d'interface dans cette affirmation du rôle des patients.

Nous nous situons dans l'approche de la communication et des SIC (sciences de l'information et de la communication) comme interdiscipline, proposée par F. Bernard, articulant les problématiques du lien, du sens, du savoir et de l'action (2006) et par B. Ollivier (2000), insistant aussi sur le sens, sur l'identité et sur le pouvoir. La communication peut aussi constituer une perspective « allagmatique », pour aborder les situations de changement dans les organisations (Carayol, 2004). Nous nous appuyons aussi sur la grille de lecture de la sémiotique situationnelle (Mucchielli) qui vise à faire ressortir la signification de situations pour des acteurs en analysant différents cadres ou contextes (positionnements, contexte spatio-temporel, enjeux, normes, valeurs, qualité des relations) et donc l'originalité des spécificités nationales.

Nous avons choisi de comparer le rôle des patients entre la France et deux pays (Royaume-Uni, Espagne) qui permettent des éclairages complémentaires. Le Royaume-Uni constitue une référence avec la spécificité du *National Health Service* (NHS)<sup>1</sup>. Le cas de l'Espagne est également intéressant. Dans le cadre du statut des autonomies (1978), les 17 communautés autonomes ont été progressivement dotées des compétences pour la gestion de la santé. La Catalogne a été la première

---

1 Au sein du Royaume-Uni, le Pays de Galles, l'Irlande du Nord et l'Ecosse (*NHS Scotland*) bénéficient d'une forte autonomie pour la gestion de la santé de leurs habitants.

à en bénéficier dès 1981, la Généralité (pouvoir régional) mettant en place son organisme gestionnaire public (*Catsalut*) qui a défini un plan de santé spécifique pour ce territoire. La Catalogne espagnole est aussi un bon exemple pour l'originalité des structures de proximité mises en place (Val d'Aran, Cerdagne ...) et pour les coopérations transfrontalières avec la France dans la zone pyrénéenne.

## Des systèmes de santé en évolution

### Une approche globale des interactions

Dans le cadre d'une approche systémique globale relevant de l'intelligence de la complexité (Morin – Le Moigne), les systèmes de santé étudiés révèlent des enjeux et des tensions entre différentes logiques souvent contradictoires. On peut considérer que ces systèmes de santé se construisent progressivement par les interactions entre acteurs ou groupes d'acteurs, ces interactions favorisant le développement de coopérations. Les enjeux ne sont pas les mêmes pour les différents acteurs des systèmes de santé : Etat – ministère de la Santé, Assurance Maladie en France, hôpitaux et cliniques, organisations d'interface, collectivités territoriales, mutuelles et assurances, etc. Le rôle des patients s'est progressivement affirmé ces dernières années. En France, la valorisation de leur rôle correspond à la notion de « démocratie sanitaire », proclamée par la loi du 4 mars 2002 relative aux *Droits des malades et à la qualité du système de santé*<sup>1</sup>.

### Logiques et tensions en jeu

Ces enjeux correspondent à des logiques différentes, assez souvent en tension. Il peut s'agir de la logique administrativo-économique des pouvoirs publics ou des organismes dépositaires de missions d'intérêt général comme l'Assurance Maladie : logique d'efficacité pour utiliser au mieux des ressources financières désormais limitées. Il y a aussi la logique techniciste de l'outil qui peut correspondre à la logique marchande de grands groupes industriels. Logiques économiques et

---

1 Loi n° 2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux *Droits des malades et à la qualité du système de santé*, consultable sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015> (consulté le 7 janvier 2011).

technico-marchandes peuvent s'allier, comme, par exemple, dans le cas de la mise en place du DMP (Dossier Médical Personnel) en France. Elles peuvent entrer en opposition avec les logiques professionnelles et, en particulier, celles des médecins libéraux.

S. Grosjean et L. Bonneville (2007) ont mis en évidence la tension entre logique médicale et logique administrative pour l'implantation des TIC (technologies de l'information et de la communication). C'est aussi, sous une autre formulation, l'approche de F.-X. Schweyer qui a souligné en France au sein de l'hôpital une tension fondamentale entre coûts et valeurs (2010). Nous proposons d'élargir cette tension à celle entre normes et valeurs. F. Tonnelier insiste lui sur la tension entre équité (accès aux soins pour tous) et efficacité (qualité au meilleur coût). Dans un contexte de ressources limitées, les systèmes de santé doivent désormais arbitrer entre intérêt général et intérêts particuliers. Dans ces jeux d'acteurs, des alliances se sont affirmées, modelant progressivement les systèmes de santé.

### **L'affirmation du rôle des patients**

Le système de santé français a beaucoup évolué en un demi-siècle. Les patients ont aussi changé. Dans *L'utopie de la santé parfaite* (2001), L. Sfez et al. ont analysé cette évolution. L'inflation des discours et des pratiques participe activement au fantasme d'une santé et d'un corps parfaits, reconstruits par la technologie, avec toutes les conséquences sociales, économiques et politiques que cela implique. Les patients ne veulent plus seulement être soignés le mieux possible, mais être guéris : c'est le passage d'une logique de moyens à une logique de résultats.

Ce nouveau rôle des patients, de plus en plus acteurs de leur santé, notamment par l'intermédiaire d'associations (en partie fédérées en France dans le CISS ou Collectif Interassociatif sur la Santé), a pu être aussi favorisé par les TIC, qui ont contribué à commencer à rééquilibrer au profit du patient la traditionnelle asymétrie d'information en faveur du médecin. L'e-santé est un secteur en plein développement. L'« empowerment » des patients ou « empouvoirement » pour les Québécois est encore accentué par le Web 2.0 amenant la Santé 2.0 (Health 2.0).

L'affirmation du rôle des patients est partout proclamée dans les pays développés. Il y a néanmoins des approches différentes qui traduisent des spécificités nationales marquées.

## Différentes approches du rôle des patients

### En France, une logique des droits

En France, dans le prolongement d'un débat qui remonte à 1789, on parle, le plus souvent, de droits et moins de devoirs. Ce fut le cas dès août 1789 pour la célèbre déclaration des *Droits de l'Homme et du Citoyen*. Cette tradition s'est poursuivie, notamment dans le secteur de la santé, avec la loi relative aux *Droits des malades et à la qualité du système de santé* du 4 mars 2002, et, dans son prolongement, le texte *Usagers vos droits, charte de la personne hospitalisée* de 2006.

Ce texte insiste sur la liberté de choix et sur le devoir d'information pour les établissements de santé : « l'information donnée au patient doit être accessible et loyale », « la personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant ». Le texte pointe aussi l'importance du consentement : « un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient ». La charte insiste aussi sur les « égards » dus aux malades et sur le « respect de la vie privée ».

L'emploi du terme de « devoirs » apparaît comme relativement tabou en France, à l'instar d'autres termes comme « sélection » dans le domaine scolaire et universitaire, ou « rigueur » dans le domaine économique et social. Au mot « devoir » est largement préféré celui de « responsabilisation ».

### Au Royaume-Uni, une approche plus pragmatique

Au Royaume-Uni, l'approche est différente, plus pragmatique et explicite. S'il évoque aussi les droits des patients, le NHS (*National Health Service*) britannique est très précis sur les devoirs de ses usagers, distribuant largement des guides très pédagogiques, abondamment illustrés, comme *Protecting your NHS. The Penalty Charge for Patients* (2002).

Ce livret débute par une sensibilisation des patients aux coûts du système de santé britannique (« NHS health costs »). Il continue par des suggestions pour limiter les coûts en impliquant chaque patient : « Can you get help with your health costs ? ». Le livret est très clair, avec un côté moral très marqué : « you must be honest » et précise : « it is important to tell the truth so that the money for the NHS is used to help patients in the best way ». Vient ensuite la définition des pénalités

financières possibles mais en précisant bien que : « if you are honest – do not worry ». Les dernières pages du livret proposent différentes manières de se faire aider pour mieux appréhender sa situation personnelle en indiquant de nombreux numéros de téléphone : « more help and advice ». Il n'existe pas à notre connaissance de livrets de ce type en France, alliant pédagogie, aspect moralisateur et évoquant avec précision les sanctions pour les contrevenants.

### **La Catalogne concilie aussi droits et devoirs**

La position de la Catalogne espagnole est assez proche de la britannique. Des coopérations fortes existent sur différents projets entre *Catsalut* et le *NHS* avec de fréquentes réunions et échanges de pratiques entre les différents services. Droits et devoirs sont associés dans la *Carta de drets i deures dels ciutadans, en relació amb la salut i l'atenció sanitària* de juillet 2001. L'articulation entre droits et devoirs des « citoyens usagers du système national de santé » est proclamée dès l'introduction de ce texte législatif de la Généralité de Catalogne, qui affirme la Catalogne espagnole comme nation<sup>1</sup>. Il fait référence à de nombreux textes européens et, notamment, à la *Charte des Droits fondamentaux dans l'Union européenne* du 18 décembre 2000.

La première partie de cette charte concerne les droits des citoyens liés à l'égalité et la non-discrimination des personnes, à l'autonomie de la personne (choix thérapeutiques et droits de renoncer à certains traitements, droit de mourir avec dignité), droits en relation avec l'intimité et la confidentialité notamment de l'information (accès aux données personnelles) et à la documentation clinique, consentement, droits liés à la constitution génétique de la personne, droits en relation avec la recherche et l'expérimentation scientifiques. Viennent ensuite les droits liés à la prévention de la maladie, à la promotion et à la protection de la santé. Des droits spécifiques concernent l'information sur les services de santé et la participation des usagers, avec notamment le droit de connaître le niveau de qualité des organisations sanitaires.

---

1 Le débat sur les termes de nation, d'Etat et de région est très vif en Espagne, notamment en Catalogne et au Pays Basque. Pour la majorité des Catalans et des Basques, il y a une nation catalane, une nation basque. Ayant leur propre langue, Catalogne et Pays Basque seraient ainsi des nations ayant vocation à devenir des Etats. Les responsables espagnols de Madrid ne voient pas les choses de la même manière ...

La partie consacrée aux devoirs des citoyens catalans dans le système de santé est moins développée. Elle insiste sur la responsabilisation et demande notamment de suivre les recommandations et prescriptions édictées, de donner toutes les informations sur son état de santé.

## **Des évolutions en cours en France**

La France semble davantage privilégier une approche par les valeurs générales, plus conceptuelle, les Catalans et, surtout les Britanniques, une approche plus pragmatique, s'attachant à faire vivre les droits dans une citoyenneté plus active, en les associant à des devoirs. Dans la réalité quotidienne, au-delà des déclarations d'intention formalisées dans des textes réglementaires, l'avis des usagers semble davantage pris en compte au Royaume-Uni et en Catalogne espagnole.

En évoquant la notion de « démocratie sanitaire » en France, E. Hirsch parle « d'effet d'annonce » (2010). La « démocratie sanitaire » ne se construira que progressivement (voir l'article de L. Monnereaud). Comme le montre bien G. Rousset dans sa contribution à ce numéro, le choix des termes pour désigner les usagers du système de santé n'est pas neutre.

Lors du séminaire marquant les 20 ans du Collège des Economistes de la Santé (Paris, 19 mars 2010), D. Tabuteau et P. Ulmann ont insisté sur l'importance des évolutions du système de santé français, en particulier sur la responsabilisation des patients, notamment dans le domaine de la prévention. Cet aspect constitue un point de départ consensuel et à fort enjeu dans un système de santé français qui est essentiellement centré sur les soins (priorité au curatif). Il repose sur des enjeux de communication, en particulier de communication – reliance, correspondant à l'émergence d'une « économie de la relation » envisagée par N. D'Almeida (2001).

Avec l'augmentation des dépenses à partir des années 90 et l'accentuation progressive des déficits, l'Etat et l'Assurance Maladie, de simples « payeurs aveugles », ont progressivement essayé de mieux maîtriser les dépenses avec le choix stratégique affiché de « manager les risques ». Etat (ministère de la Santé) et Assurance Maladie essaient désormais de jouer sur les comportements, dans les organisations sanitaires (notamment des hôpitaux) et aussi des professionnels libéraux (c'est notamment le rôle des DAM : délégués de l'assurance maladie). Il s'agit aussi de responsabiliser les patients.

Beaucoup reste encore à faire en France où l'on découvre, notamment dans le secteur hospitalier qu'« informer n'est pas communiquer », ce que globalement D. Wolton (2009) a mis en évidence en insistant sur la priorité de relever « le défi de l'incommunication » en insistant sur l'importance des relations et des échanges. C'est aussi la position de D. Bougnoux qui a beaucoup insisté sur le « primat de la relation ». Si textes et discours insistent sur leur nouveau rôle, les patients ne sont pas encore associés en tant que tels à la gouvernance du système de santé. Le CISS n'a ainsi pas obtenu de siège au conseil de la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés). Nous sommes loin de la situation britannique où, par exemple à Birmingham, un usager a pu devenir dirigeant d'un établissement de santé mentale.

En France, le débat droits / devoirs se retrouve aussi dans la lutte contre l'exclusion. On a ainsi discuté sur le caractère « conditionnel » du RMI (Revenu Minimum d'Insertion) mis en place à partir de 1988 et confié aux conseils généraux depuis 2003. D'un côté, on trouve ceux qui, à la manière anglo-saxonne, veulent exiger des bénéficiaires des « contreparties » en travail, de l'autre, les tenants de l'inconditionnalité d'un revenu, qualifié parfois de revenu de « citoyenneté ». Le débat a repris avec l'instauration du RSA (Revenu de Solidarité Active). Mis en place en juillet 2009, il concerne 3,5 millions de personnes contre 1 million pour le RMI, ce qui, en période de crise aiguë des finances publiques, a poussé ceux qui veulent étroitement associer droits et devoirs à relancer le débat sur les devoirs associés à des droits.

## **Approche territoriale et implication des patients en Catalogne**

Des organisations d'interface et / ou de proximité peuvent jouer un rôle pionnier, à la fois dans la territorialisation de la gestion de la santé et dans la responsabilisation des patients.

### **La spécificité de la Catalogne pyrénéenne**

C'est notamment le cas en Catalogne espagnole. Elle a été divisée par *CatSalut* (organisme public gérant le système de santé catalan espagnol) en sept secteurs sanitaires, regroupant les 41 « comarques » ou « cantons », créés en 1987. Un de ces secteurs correspond à la zone



de l'*Alt Pirineu i Val d'Aran*, comprenant notamment le Val d'Aran et la Cerdagne espagnole. Le Val d'Aran ou haute vallée de la Garonne, tourné vers la France, possède une profonde originalité linguistique (dialecte gascon influencé par le catalan) et historique (privilèges remontant à 1313). Son Conseil Général bénéficie de prérogatives plus étendues que dans toutes les autres « comarques ». Son originalité a été aussi reconnue dans le domaine de la santé. Depuis février 2002, le Val d'Aran est doté de son propre Service Aranais de la Santé (SAS), financé par la Généralité de Catalogne <sup>1</sup>.

Toujours dans les Pyrénées centrales, l'Andorre, Etat au statut particulier <sup>2</sup>, a son propre système de santé. La principauté d'Andorre compte 67 000 habitants. En 2007, elle a accueilli plus de 11,5 millions de touristes. En Andorre, comme en Val d'Aran, les questions de santé sont donc très liées à celle de la fréquentation touristique.

Dans les hautes vallées pyrénéennes en particulier catalanes ou en Andorre, la participation des habitants aux décisions sur les politiques de santé, désormais surtout à travers des associations, a des racines historiques profondes. Cette participation des habitants aux affaires des communautés de vallées à travers le rôle des chefs de famille ou « veïns » a longtemps constitué une spécificité pyrénéenne qui, comme dans beaucoup d'autres domaines, a surtout survécu dans les zones catalanes. Depuis 1994, l'hôpital des vallées d'Andorre s'appuie ainsi sur une association bénévole : les *Voluntaris de l'Hospital Nostra Senyora de Meritxell*.

## De nouvelles coopérations transfrontalières

Les questions de la santé rejoignent aussi celles du tourisme dans cette autre région frontalière, la Cerdagne, partagée en deux par le

---

1 Le Service Aranais de la Santé coordonne les activités des CAP (centres d'attention primaire) aranais, de l'hôpital de Vielha et les relations avec les hôpitaux du reste de la Catalogne ou de la région Midi-Pyrénées en France. Le SAS met en place des politiques de proximité et des initiatives pour tenir compte de la spécificité de la vallée, très tournée vers le tourisme qui, de 8000 habitants permanents, voit sa population passer à 40 – 50 000 personnes pendant la saison de ski ou de randonnées en montagnes (dossier médical patient partagé pour les touristes, coopérations transfrontalières).

2 Le statut politique de la coprincipauté d'Andorre remonte au paréage (partage de droits) entre le comte de Foix et l'évêque de La Seu d'Urgell de 1278. Sa langue officielle est le catalan.

traité des Pyrénées en 1659, mais terre catalane, conservant toujours la nostalgie de son unité passée. Depuis 1987, la Cerdagne espagnole constitue une « comarque » catalane espagnole. La situation de la Cerdagne française et du Capcir français (situé au nord de la Cerdagne française) est l'inverse de celle du Val d'Aran. Alors que ce dernier est tourné vers le versant français (vallée de la Garonne), la Cerdagne française, s'ouvre vers l'Urgell et Lleida-Barcelone.

Le projet d'hôpital transfrontalier de Puigcerdà remonte à 2001<sup>1</sup>. L'hôpital transfrontalier de Puigcerdà a vocation à devenir le pivot de véritables filières de soins couvrant les deux Cerdagnes et le Capcir. C'est la première fois qu'a été mise en place une structure devant relever de deux Etats différents. Le défi est de faire converger deux cultures différentes sur un territoire spécifique à partir de deux systèmes de santé et d'organisation des soins différents. Des formations pour faire émerger des approches et des pratiques communes sont programmées.

La santé bouscule ainsi les vieilles frontières des Etats-Nations, fixées pour l'essentiel pour les Pyrénées au milieu XVII<sup>ème</sup> siècle par le traité du même nom (1659). La santé n'a jamais complètement tenu compte de la frontière : des Basques espagnols venaient et continuent à venir se faire soigner à Bayonne, des Catalans espagnols à Perpignan et des Aranais à Saint-Gaudens ou à Toulouse. Ce n'est pas un hasard si c'est dans les deux zones à l'identité transfrontalière la plus marquée dans les Pyrénées centrales (Val d'Aran et Cerdagnes) que la coopération s'affirme le plus, en particulier entre les deux Cerdagnes, espagnole et française, mais, avant tout, terres catalanes. Là encore, dans une pers-

---

1 En septembre 2001, les maires de Puigcerdà (Cerdagne espagnole) et de Bourg-Madame (Cerdagne française) décidèrent de la création d'une communauté urbaine transfrontalière. En 2002, une convention fut signée entre l'hôpital comarcal de Puigcerdà et le centre hospitalier de Perpignan pour la prise en charge des urgences et des accouchements de Bourg-Madame. L'hôpital de Puigcerdà, situé en centre ville, ne pouvant être agrandi, fut lancée en 2003 l'idée d'un hôpital transfrontalier cerdan, à la zone d'action étendue au Capcir. Une équipe projet fut constituée et un financement d'étude de faisabilité obtenu dans le cadre du programme européen Interreg III. En juillet 2006, l'Union européenne s'accorda sur la mise en place d'une formule de coopération : le GECT ou Groupement Européen de Coopération Territoriale, tout a fait adapté au projet d'hôpital transfrontalier qui prit cette forme en 2007. L'hôpital transfrontalier de Puigcerdà devrait ouvrir en 2011. Il constituera une structure de court séjour pour répondre aux besoins des deux Cerdagnes et du Capcir : 30 000 habitants mais avec des pics saisonniers de 150 000 personnes en période de sports d'hiver ou en été. Le centre de soins primaires (CAP) de Puigcerdà sera installé dans un bâtiment voisin.

pective d'intelligence territoriale impliquant enfin les populations, le « primat de la relation » et la force des identités locales commencent à imposer leurs logiques aux divisions arbitraires de la zone frontière par les Etats nations, qui ne correspondent ni aux identités collectives ni aux bassins de vie des habitants.

## **Organisations d'interface et responsabilités des patients en France**

### **Les cloisonnements : un héritage historique**

La France se caractérise par l'importance des cloisonnements, en particulier entre la médecine de ville et l'hôpital, et entre les différentes professions de santé, avec le rôle et le positionnement des médecins généralistes, dont l'exercice médical a été très longtemps surtout individualiste, mais aussi entre l'Etat et l'Assurance Maladie. La création des Agences Régionales de Santé en avril 2010 dans le cadre de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires)<sup>1</sup> cherche à dépasser ce clivage en en faisant l'interlocuteur unique de coordination des politiques publiques en santé au niveau régional.

Là encore les mentalités et les spécificités nationales ont joué un rôle déterminant comme l'a montré P. Rosanvallon. En 1791, dans leur volonté de rompre radicalement avec l'« Ancien Régime », les Constituants ont supprimé les corporations, interdisant la création d'organisations d'intermédiation : rien entre l'individu et l'Etat. Il fallut attendre 1864 pour voir reconnue la liberté de coalition, 1884 pour les syndicats et 1901 (110 ans) pour les associations.

Dans le secteur des soins, il existe un fort clivage entre les médecins (diagnostic) et le soin (infirmières). Des ordres professionnels se sont réaffirmés comme celui des médecins (1942). Il a fallu attendre 2007 pour voir reconnu un ordre des infirmières et infirmiers. Un autre clivage marqué sépare la santé (dans une approche désormais plus globale) et le social. Comme l'a montré P. D'Iribarne (1989), ces cloi-

---

1 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires consultable sur <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> (consulté le 7 janvier 2011).

sonnements correspondent à une logique de corps, de positionnements, de considération, que la Révolution française n'a pas effacée.

### **Le rôle de nouvelles organisations d'interface**

R. Sainsaulieu, relayant E. Morin, a insisté sur l'importance du besoin de « reliance » de toute notre société et sur l'importance des organisations intermédiaires, notamment associatives. Depuis le début des années 1980, des initiatives, émanant à la fois de professionnels de santé, notamment médecins, militants d'une nouvelle approche globale de la santé (associant étroitement les soins et le social, notamment pour des patients en situation précaire), et de responsables d'organismes de protection sociale, s'efforcent de décroiser le système de santé : c'est notamment le cas des réseaux de santé (Bourret, 2008 et 2010), mais aussi de l'hospitalisation à domicile (HAD), des maisons de santé pluriprofessionnelles, etc. Ces espaces innovants favorisent les coopérations autour de pratiques davantage collectives avec notamment l'enjeu de la traçabilité du parcours de soins du patient en s'appuyant sur de nouveaux outils relevant des TIC. Ils s'attachent aussi à donner la parole aux patients. Des modalités originales ont ainsi vu le jour, comme les habitants-relais ou les groupes de parole, permettant aux patients de s'exprimer sur leur santé avec notamment des ateliers d'expression écrite et orale, souvent en relation avec la politique de la ville (Saint-Denis, Créteil, Alès,...). Ces organisations d'interface constituent aussi par des interactions relevant de la communication – reliance des espaces privilégiés pour favoriser l'observance des prescriptions et un meilleur suivi des traitements médicaux. Des réseaux de santé en oncologie insistent sur la dimension estime de soi et savoir vivre avec sa maladie : ateliers de musique, de cuisine, de peinture, pour apprendre à vivre autrement. Les patients, en particulier pour les maladies rares, ont pu aussi acquérir des compétences importantes sur leur maladie. Se pose désormais la question de l'intégration du savoir expérientiel des patients dans les pratiques professionnelles.

Mais des effets pervers ou des dérives doivent être signalés. Implication et responsabilisation des patients et de leur famille peut dériver en transfert de financement et de responsabilité. L'hospitalisation à domicile ou les réseaux de soins palliatifs, s'ils permettent au patient malade de terminer sa vie chez lui, transfèrent aussi souvent charges financières et responsabilités (poids moral) des établissements de santé vers les familles. Désormais ce sont souvent les « aidants » de la famille

qu'il faut aider. La médicalisation du cadre de vie habituel est souvent mal vécue, y compris par les patients soignés eux-mêmes.

Ces nouvelles organisations d'interface peuvent s'appuyer sur des usages des TIC (dossiers médicaux partagés notamment). Ils peuvent aussi contribuer à réduire la traditionnelle asymétrie d'information entre les médecins et les patients dans le cadre d'une nouvelle approche territoriale de la gestion de la santé.

Ces nouveaux espaces innovants peuvent aussi, selon C. Saout, président du CISS (journée des réseaux de santé du Val de Marne, 9 mars 2007) constituer des espaces d'affirmation des droits des patients, notamment autour de la diffusion d'information et de nouveaux processus communicationnels les impliquant davantage, pour aller jusqu'à l'intégration du savoir expérientiel des patients dans les pratiques médicales.

## **Conclusion : de nouvelles perspectives**

Cette affirmation du rôle des patients, en particulier au sein de nouvelles organisations d'interface et de proximité, correspond aux perspectives tracées par P. Rosanvallon (1998) pour refonder l'Etat providence. Ces perspectives relèvent de l'Intelligence Territoriale qui associe développement durable des territoires et implication des populations. Dans ce cas, il s'agit de la construction de nouveaux territoires de pratiques autour du patient rendu davantage acteur de sa santé.

Ces enjeux correspondent aussi à de nouveaux modes de coopération public / privé, relevant désormais du NMP ou Nouveau Management Public. Il associe plus étroitement, dans le cadre de nouveaux territoires de santé et d'une nouvelle définition des missions d'intérêt général et de service public, hôpitaux publics et cliniques privées, comme médecins de premier recours, exerçant aussi de manière privée.

La loi *Hôpital, Patients, Santé, Territoires* insiste sur l'importance de la gestion de la santé dans un cadre de proximité en associant davantage collectivités locales et populations. Les exemples britanniques et de Catalogne espagnole (notamment dans la zone pyrénéenne) offrent des pistes intéressantes.

La « démocratie sanitaire », dont on parle beaucoup en France, est encore largement à construire. Elle retrouve les enjeux de la communication – reliance pour relever le défi de l'incommunication (Wolton). La « démocratie sanitaire » relève bien d'une « économie de la rela-

tion » (D’Almeida) : les patients devenant acteurs de leur santé en affirmant leur identité. Dans le cadre d’un processus qui n’en est qu’à ses débuts, les patients auront un rôle de plus en plus important à jouer, plus seulement comme usagers ou consommateurs, mais comme acteurs à part entière des systèmes de santé, voire comme gestionnaires de ce système, comme cela peut être déjà le cas au Royaume-Uni. La France, plus sensible aux grands principes et aux nuances, préfère la notion de responsabilisation à celle de devoirs. Cette approche est essentielle car, seule la responsabilisation de tous, peut contribuer à sauver un système de protection sociale qui a fait ses preuves comme garant de cohésion sociale et de solidarité, devenues encore plus indispensables depuis la crise économique et sociale qui s’est accentuée depuis 2008. Solidarité et « reliance » constituent des réponses possibles à une société en recherche de sens, car souvent « malade de la gestion » (De Gaulejac, 2005), pouvant contribuer à sa « résilience » : sa capacité à rebondir après une crise qui questionne ses fondements.

## Références

- Bernard, F. (2006). Les SIC une discipline de l’ouverture et du décloisonnement ». Dans Bouzon A., dir., *La communication organisationnelle en débat. Champs, concepts, perspectives*. Paris : L’Harmattan, 33 – 46.
- Bourret, C. (2010), *Dynamiques organisationnelles autour de la production collective d’information et de processus communicationnels. Le cas des organisations d’interface du secteur santé*, Habilitation à Diriger des Recherches, sous la dir. de Mayère (A.), Université Paris Est, 2 vol.
- Bourret, C. (2008). Les réseaux de santé ou la rencontre de la santé et des TIC pour décloisonner le système de santé français, numéro spécial TIC et santé, *TIC & Société*, 2 (1), 86-107.
- Carayol, V. (2004). *Communication organisationnelle. Une perspective allagmatique*. Paris : L’Harmattan.
- Catsalut (2008). *Memoria d’Activitat de la Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran*, Barcelona.
- D’Almeida, N. (2001). *Les promesses de la communication*, Paris : PUF, rééd., 2007.
- Department of Health (1989). *Working for Patients: The Health Service Caring for the 1990’s*, London.
- Gaulejac, V. de (2005). *La société malade de la gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*. Paris.
- Generalitat de Catalunya, (2001). *Carta de Drets i Deures dels Ciutadans, en relació*

*amb la salut i l'atenció sanitària*, Barcelona.

- Grosjean, S., & Bonneville, L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue française de gestion, TIC et Organisations*, 172, 145 – 157.
- Hirsch E. (2010). Une autre idée de la personne malade, Conférence invitée, 2<sup>ème</sup> Colloque International Francophone en Sciences de l'Information et de la Communication, Patient, personne, citoyen, client ... usager ? Places, rôles, figures, mouvantes dans le champ de la santé, C-SIS, Lille, 25 mai.
- Iribarne P. d' (1989). *La logique de l'honneur. Gestion des entreprises et traditions nationales*, Paris : Le Seuil.
- Ministère de la Santé (2006). *Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée*. Paris.
- Mintzberg H. (2001). *Le Management. Voyage au centre des organisations*. Paris : Ed. d'Organisation.
- Morin, E., & Le Moigne, J.-L. (2003). *L'intelligence de la complexité*. Paris : L'Harmattan.
- Mucchielli, A. (2010). *Situation et communication*, Nice : Editions Ovidia.
- National Health Service (2002). *The Penalty Charge for Patients. An easy guide, Protecting your NHS*, London.
- Ollivier, B. (2000). *Observer la communication. Naissance d'une interdiscipline*, Paris : CNRS Editions.
- Robelet, J.-P., Tonnelier F., Fayard F., & Rochaix L. (2010). Le risque dans tous ses états. *Réseaux, Santé & Territoires*, dossier spécial, n° 30, 14 – 27.
- Rosanvallon, P. (2006). *Le modèle politique français. La société civile contre le jacobinisme de 1789 à nos jours*. Paris : Le Seuil.
- Rosanvallon, P. (1998). *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat-providence*. Paris : Le Seuil.
- Sainsaulieu, R. (2001). *Des sociétés en mouvement. La ressource des institutions intermédiaires*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Schweyer F.-X. (2010). Hôpital, une tension entre coûts et valeurs, in Halpern C., coord., *La Santé. Un enjeu de société*. Auxerre : Ed. Sciences Humaines, 278 – 287.
- Sfez, L., dir., (2001). *L'utopie de la santé parfaite*, Colloque de Cerizy, Paris : PUF.
- Wolton, D. (2009). *Informé n'est pas communiquer*. Paris : CNRS Editions.