

50/51°
NORD

DÉMOCRATIE SANITAIRE, MYTHE OU RÉALITÉ ?



La santé est depuis 15 ans la préoccupation n°1 des Français. En témoigne le dernier sondage Domplus-BVA publié fin 2014, dans lequel le sujet reste devant la situation financière et l'emploi. Selon le quatrième baromètre Domplus-BVA, plus de 8 actifs sur 10 estiment que les questions de santé les inquiètent dans leur vie quotidienne, qu'il s'agisse des conséquences d'une maladie, des dépenses nécessaires pour rester en bonne forme ou du niveau de remboursement des soins. Corollaire, la question des droits des usagers et des politiques de santé émerge de plus en plus dans la société. Quels sont les droits des usagers du système de santé, comment faire part de remarques sur une prise en charge à l'hôpital ? Comment les citoyens, professionnels de santé et usagers sont-ils associés à l'élaboration des politiques de santé ? Comment se passe la concertation dans la région ? Quels sont les acteurs principaux de ce dialogue ? Toutes ces questions relèvent de la dynamique, assez méconnue, de « démocratie sanitaire ». Entretiens d'experts à l'appui, cette édition du 50/51° Nord réalise un point d'étape sur le sujet.

DÉFINITIONS ET ENJEUX

QU'EST-CE QUE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

Le concept de démocratie sanitaire désigne une démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.

UN CONCEPT ENCORE JEUNE

La notion de démocratie sanitaire émerge lors des États généraux du cancer et de la santé de 1998 et 1999. À cette occasion, les citoyens ont exprimé leur volonté de participer activement au système de santé et d'être associés aux prises de décisions. Elle est formalisée par une première loi en 2002, dite « loi Kouchner » et poussée par une dynamique de l'opinion publique et des usagers du système de santé. La chronicisation d'un certain nombre de pathologies jusque-là mortelles, l'identification des maladies mentales comme maladies souvent chroniques ont notamment contribué à l'implication grandissante des malades et à la constitution de collectifs actifs politiquement. Par ailleurs, une succession de crises sanitaires ont suscité l'émergence de besoins forts en matière de sécurité et de démocratie sanitaires.

LES GRANDS TEXTES

Auparavant conçu par les décideurs en lien avec les professionnels de santé, le système de santé s'est ouvert à l'ensemble des parties prenantes, jusqu'à associer les patients et usagers.

En 1996, les ordonnances dites « Juppé » créent la Conférence Nationale de Santé (CNS) et les Conférences Régionales de Santé (CRS), avec pour mission d'établir des priorités de santé publique et d'apprécier les résultats des actions conduites en la matière.

La loi du 4 mars 2002 fait émerger des concepts nouveaux sur les droits du patient, tels que la notion de « consentement éclairé ».

La loi du 9 août 2004 renforce la participation des usagers aux politiques publiques de santé et précise les missions de la CNS qui devient le lieu de concertation sur les politiques de santé. Elle instaure les Conférences Territoriales de Santé (CTS), en charge dans les territoires de santé, de contribuer à la détermination d'objectifs régionaux de santé publique et à l'évaluation des programmes pluriannuels régionaux de santé publique. La loi du 21 juillet 2009, dite « HPST » crée notamment les Conférences de Territoire et transforme les CRS en Conférences Régionales de la Santé et

de l'Autonomie (CRSA), avec un élargissement du champ de compétences : prévention, organisation des soins et accompagnement médico-social. Le texte crée également les Agences Régionales de Santé (ARS).

Le texte :

- instaure le droit pour les patients de disposer de la totalité de leur dossier médical. Le dossier médical personnel, créé par la loi de 2004, reste la propriété des patients ;
- crée une indemnisation de l'aléa thérapeutique, c'est-à-dire d'un accident médical sans faute du professionnel ;
- modifie les dispositions de la loi de 1990 sur l'hospitalisation sans consentement. La loi précise qu'« *aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » ;
- oblige les médecins à faire connaître leurs liens avec les entreprises lorsqu'ils communiquent à propos d'un produit médical.

CONCRÈTEMENT, DU POINT DE VUE DE L'USAGER, ÇA VEUT DIRE QUOI ?

Quels sont mes droits en tant que patient ? Quelles informations essentielles dois-je recevoir des professionnels de santé ? Comment puis-je exprimer ma volonté concernant ma prise en charge ? Comment les citoyens et usagers sont-ils associés à l'élaboration des politiques de santé ?...

DES DIFFICULTÉS DE MISE EN ŒUVRE

Évoquer la démocratie sanitaire revient à analyser l'exercice du pouvoir dans l'univers sanitaire, ce qui implique un partage entre pouvoir politique, pouvoir professionnel et pouvoir citoyen. Les lois existantes n'imposent finalement que peu de démocratie sanitaire. Celle-ci dépend donc essentiellement de la capacité des citoyens et des acteurs de la santé à se mobiliser pour gagner et exercer ce pouvoir. Et ce, sans moyens financiers dédiés et souvent sans formation adaptée.

Dans son rapport 2014 sur la sécurité sociale¹, la Cour des Comptes dresse un bilan mitigé de la démocratie sanitaire en région. Elle loue l'efficacité de certains débats, avec des avis qui pèsent parfois. Elle rappelle notamment que le schéma régional de prévention a été réécrit dans la région, suite aux travaux de la CRSA. Néanmoins, elle constate un « risque d'essoufflement de ces structures », encore peu connues et identifiées, au fonctionnement hétérogène. L'absentéisme et le manque de formation de certains de leurs membres limitant régulièrement la portée des travaux.

QUE PRÉVOIT LA LOI TOURAINE ?

La loi de modernisation du système de santé dite « Loi Touraine » a été adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale le 14 avril dernier. Le texte, à présent au Sénat, prévoit notamment :

- la possibilité de monter des actions de groupe en cas de dommage dû à un traitement. À l'heure des accidents en série, comme le Médiateur ou les prothèses mammaires PIP, les victimes se retrouvent isolées, perdues dans des démarches lourdes et chères face à des industriels très puissants ;

- l'ouverture de l'accès aux données de santé ;
- le dossier médical partagé, qui doit faciliter la circulation des informations patient entre les professionnels de santé ;
- la création d'un « droit à l'indemnité » et la formation des représentants d'usagers ;
- l'association des usagers au fonctionnement de l'ensemble des agences sanitaires ;
- la création d'un « droit à l'oubli » pour les anciens malades du cancer et d'autres pathologies lourdes ;
- la suppression du délai de réflexion pour l'IVG.

¹ - Cour des comptes. La sécurité sociale 2014. Paris : Cour des Comptes, 2014.

INTERVIEW CROISÉE



Jean-Louis Salomez,
Professeur de santé publique et président de la Conférence Régionale
de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Nord – Pas-de-Calais

et



Pierre-Marie Lebrun,
Président du Collectif Interassociatif Sur la Santé Nord-Pas-de-Calais (CISS)
et vice-président du CISS national.

**« La parole des usagers
existe et ne peut plus
être ignorée ».**

Jean-Louis Salomez.

Première chose, comment définiriez-vous la « démocratie sanitaire » ?

J-L S : il y a une ambiguïté en France. On utilise le même mot pour deux concepts différents : les droits individuels des patients et l'expression collective face aux politiques de santé. De fait, on ne sait pas toujours bien de quel aspect du sujet on parle. »

P-M L : je suis d'accord, la démocratie sanitaire ne recouvre pas seulement les droits des usagers, c'est bien plus profond que ça. C'est l'idée qu'au-delà de la démocratie représentative classique, conduite par des élus, on admet que des citoyens, regroupés sous différentes formes, puissent débattre des orientations politiques, en ayant une délégation pour cela. On peut rapprocher la démocratie sanitaire de la démocratie sociale, de la vie syndicale : comment, par délégation, on écoute l'avis des gens. On comprend bien que pour être « acteur » de sa santé, il faut être un peu éclairé et pouvoir débattre. »

Comment fonctionnent les instances de démocratie sanitaire en région ?

J-L S : les instances de démocratie sanitaire, telles qu'elles ont été créées par la loi HPST, relèvent de la démocratie consultative. Il y a possibilité de faire des propositions, mais pas de créer ex nihilo. Dans la réalité, les gens qui nous consultent ont bien compris que si la consultation ne s'accompagne pas d'un peu de participation, il y a un risque important que des avis négatifs soient émis. Au regard du reste de la France, le débat régional se passe particulièrement bien. »

P-M L : certaines parties prenantes n'ont pas vraiment besoin de la démocratie sanitaire pour exercer leurs pressions diverses et variées sur le système de santé. Le groupe des usagers est sans doute celui qui a le plus besoin de cette démocratie consultative pour faire entendre ses positions, et qui tente par tous les moyens de la faire évoluer en démocratie participative. »

Quel bilan tirez-vous de la démocratie sanitaire en région depuis 5 ans ?

J-L S : c'est très « personne dépendante ». La qualité du dialogue dépend de la nature et de la volonté des acteurs. Ce qui a rendu crédible la démocratie sanitaire, c'est l'obligation réglementaire qu'ont les ARS de nous soumettre leurs politiques, et le fait que nos avis soient rendus publics. Ainsi, les CRSA se sont emparées de ces questions et rédigent des avis circonstanciés, structurés et argumentés, qui, mis sur la place publique ont une portée beaucoup plus importante. »

P-M L : de manière plus large, une forme de démocratie sanitaire s'exerce dans les établissements avec les CRUQPC², où les usagers font

entendre leur parole. Par ailleurs, on ne peut pas oublier l'Assurance Maladie, qui gère la plus grosse partie du budget santé de ce pays. Et ce, sans être de la démocratie sanitaire à proprement parler, mais plutôt de la démocratie sociale adaptée aux organismes de sécurité sociale. À la CNAM³, dans la mesure où il y a effectivement consultation et avis sur un certain nombre de textes, on est bien dans de la démocratie sanitaire. »

Le consensus est-il souvent atteint lors des débats de la CRSA ?

J-L S : la démocratie, ce n'est pas le consensus, c'est l'expression de l'ensemble des avis. Nous ne sommes pas dans une logique de vote d'un texte. La démarche n'est pas d'atteindre une majorité à 50 %, mais d'atteindre l'expression d'une forme de synthèse et de rendre des avis qui reflètent l'ensemble des positions. »

**On a beau avoir les
meilleures structures
consultatives du
monde, faut-il encore
les animer et les faire
vivre. La richesse de
la consultation se
mesure à la qualité
des personnes qui
échantent.**

P-M L : la question des leaders de la démocratie sanitaire est centrale. On a beau avoir les meilleures structures consultatives du monde, faut-il encore les animer et les faire vivre. Ce qui explique les différences de qualité des débats entre les régions. On peut consulter à minima, ou de manière bien plus large, avec des phases en amont qui donnent lieu à un dialogue plus profond. La richesse de cette consultation se mesure non seulement à la qualité du consulté mais également dans celle du consultant. »

Est-ce que certains acteurs sont plus actifs que d'autres dans le débat ?

J-L S : assez rapidement, j'ai vu disparaître les intérêts particuliers de l'univers des représentations d'usagers. Certes, des compétences particulières sont activées selon les domaines étudiés, mais on ne sait plus à quel titre les gens sont là. Ils ne viennent pas uniquement défendre leur pathologie, leurs intérêts. Il y a une appropriation collective de la parole des usagers par les représentants, c'est très intéressant. »

P-M L : tu as raison. D'ailleurs, il revient aux usagers de s'organiser pour mettre en œuvre un lobbying suffisant. Cette appropriation collective des sujets par les représentants des usagers est l'aboutissement d'une démarche longue. Le président des CRS de l'époque a beaucoup poussé à ce que les usagers s'organisent pour parler d'une seule voix de sujets qui dépassent leur intérêt propre. Jusque-là, chaque association défendait les intérêts de sa pathologie. »

INTERVIEW CROISÉE

Diriez-vous que la CRSA a influencé les politiques sanitaires régionales ?

J-L S : pour un certain nombre de points, clairement oui. Sans pour cela imaginer que l'on maîtrise tout, loin de là. Mais oui, à notre demande, nous avons vu plusieurs programmes et schémas modifiés, voire réécrits. En matière de CSOS⁴ sur les autorisations des équipements, les avis sont concordants à 90 % avec notre propre avis. Ce qui est fondamental, c'est que notre consultation est inscrite dans la loi. Il n'y a aucun autre champ où obligatoirement toute politique doit être soumise au préalable à un avis démocratique public. »

P-M L : dans l'environnement c'est aussi le cas. »

J-L S : certes, mais il n'y a pas d'obligation à une consultation systématique. On a rendu plus de 40 avis en quatre ans. Soit autant de rapports structurés et argumentés. »

Quelles sont les limites actuelles du fonctionnement de la démocratie sanitaire en région ?

J-L S : concernant les instances, nous nous prononçons souvent sur des orientations, des stratégies. Or, on sait très bien que le véritable enjeu réside dans la mise en œuvre et les moyens. Dans certains secteurs, notre marge de manœuvre et d'influence est limitée parce que les programmes qu'on nous présente ne vont pas toujours sur le champ de l'opérationnalité. »

Dans certains secteurs, notre marge de manœuvre et d'influence est limitée parce que les programmes qu'on nous présente ne vont pas toujours sur le champ de l'opérationnalité.

Comment renforcer la démocratie sanitaire ? En donnant plus de pouvoir aux instances ?

J-L S : dans la région, le directeur général de l'ARS assiste à toutes nos plénières, il y a une vraie collaboration. Ce n'est pas le cas partout en France. Mais la marge de progrès est d'aller plus loin, de devenir une sorte de « parlement de la santé en région ». Nous pourrions devenir

une instance privilégiée de débat sur l'ensemble des questions de santé dans les régions. Et ça, on n'a pas encore réussi à aller jusque-là. En dehors d'un cercle d'initiés, personne ne nous connaît. Et il n'y a pas forcément de volonté des politiques eux-mêmes à ce qu'il y ait un grand système un peu autonome, démocratique, qui existe et qui vienne éventuellement à critiquer. La logique serait, à terme, que l'on donne un avis sur les politiques mises en œuvre dans le champ de la santé, et j'y inclus le champ du médico-social géré par les départements, mais aussi les politiques du plan santé travail, du plan santé environnement, qui ne sont pas pilotées uniquement par l'ARS, mais par l'État et les collectivités. On aura vraiment gagné quand, sur un sujet de santé, les journalistes demanderont systématiquement ce qu'en pense la CRSA. »

Quelle lecture faites-vous du projet de Loi Touraine ?

P-M L : il y a un affichage au début du texte, après, dans le reste de la loi, c'est moins riche. Il y a quelques avancées : le fait que les usagers figurent dans la majorité des grandes instances, dans les établissements avec un renforcement des pouvoirs des usagers dans les CRUQPC, les actions de groupe, désormais possibles. Mais, entre ce qu'avait préconisé Claire Compagnon dans son rapport⁵ et le projet de loi, il y a une vraie différence. Cela se passe toujours comme ça. On avance en crabe, un jour sur les établissements, un jour sur les instances... Au moins on ne recule pas. »

J-L S : oui, on ne recule pas. Si vous voulez tuer la démocratie sanitaire, vous publiez « il y a un décret qui dit que les ARS n'ont plus besoin de consulter les CRSA » et on meurt du jour au lendemain, dans la plus grande indifférence. Il faut être clair, même si notre influence est limitée, elle existe. Comme la parole des usagers est désormais beaucoup plus audible. Et ce, depuis l'émergence d'un vrai militantisme dans les années 80 des malades et proches de malades atteints du sida. »

Comment voyez-vous l'avenir ?

J-L S : la parole des usagers existe et ne peut plus être ignorée. Même si cette parole pourrait être mieux construite, elle existe. L'expression d'un sentiment démocratique peut faire bouger les choses, j'y crois, profondément. Mais il faut de la mobilisation et une forme de solidarité entre les acteurs sur l'ensemble des thèmes, usagers ou non. Et là, ça va de mieux en mieux. Il y a encore du boulot, car les gens sont repris par leur quotidien. Et puis cela s'apprend, la démocratie sanitaire, il faut entrer dans le processus. »

P-M L : c'est vrai que ceux qui se sont battus sur le sida ont déblayé le terrain pour les autres. Dans le domaine du cancer, il y a eu une nette influence des acteurs du sida sur ceux du cancer dans la façon de se comporter. Les associations de patients étaient toutes dirigées par des médecins, les usagers ont progressivement mis la main sur les choses. Quelque chose est en marche. »

Les associations de patients étaient toutes dirigées par des médecins, les usagers ont progressivement mis la main sur les choses. Quelque chose est en marche.

2 - CRUQPC : Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge. Créées par la loi du 4 mars 2002 dans chaque établissement de santé public ou privé, les CRUQPC associent les représentants des usagers au fonctionnement des établissements de santé.

3 - CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

4 - CSOS : Commission Spécialisée d'Organisation des Soins. La CSOS est l'une des commissions de la CRSA.

5 - Compagnon, C. Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Février 2014. Paris, 258 p.

QUI FAIT QUOI ? ZOOM SUR LES INSTANCES

La démocratie sanitaire s'exerce en France au travers d'instances, à trois échelons : national (via la Conférence Nationale de Santé), régional (via les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie) et territorial (via les Conférences de Territoire).

Ces trois échelons sont articulés de deux manières. D'une part à travers le jeu des représentations et d'autre part par la transmission de leurs travaux respectifs : chaque échelon remet son rapport annuel à l'échelon « supérieur » qui en réalise la synthèse pour rédiger son propre rapport annuel (les CTS transmettent leur rapport aux CRSA et les CRSA à la CNS). De façon plus ponctuelle et à leur initiative, parfois dans le cadre d'une démarche « ateliers santé ville », des communes organisent des Conférences Locales de Santé visant à définir des plans d'actions locaux.

LA CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence Nationale de Santé est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé. Elle permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques. N'ayant qu'un rôle consultatif, celle-ci ne peut véritablement infléchir les politiques de santé.

La CNS a trois missions essentielles :

- élaborer des avis, notamment sur le projet de loi de santé et les programmes de santé ;
- élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- contribuer à l'organisation de débats publics sur la santé.

AU NIVEAU RÉGIONAL

L'Agence Régionale de Santé, en charge de concevoir et mettre en œuvre les politiques nationales de santé en région, dispose d'avis qu'elle choisit ou non d'appliquer. Dans ce jeu, toutes les parties prenantes, médecins, usagers s'efforcent de faire entendre leurs positions.

LA CRSA

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) est le principal lieu de consultation régionale. Elle émet des avis sur le Projet Régional de Santé (PRS), le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) et sur les projets de Schémas Régionaux de prévention, d'Organisation des Soins (SROS) et de l'organisation médico-sociale. Elle rend par ailleurs un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé qu'elle transmet à la Conférence Nationale de Santé. Elle peut faire toute proposition au directeur de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région. La CRSA a également pour mission d'organiser des débats publics sur les questions de santé de son choix.

Elle fonctionne selon le système « un homme, une voix », autour de huit collèges comprenant des représentants des collectivités territoriales (des élus locaux), des représentants des usagers, des partenaires sociaux, des acteurs de la cohésion sociale et de la protection sociale, de la prévention et de l'éducation pour la santé, des « offreurs de santé », autrement dit des représentants d'établissements, publics et privés, et enfin des membres de l'ARS.

LES CONFÉRENCES DE TERRITOIRE

Les Conférences de Territoire doivent contribuer à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le Projet Régional de Santé et les programmes nationaux de santé publique. Au nombre de quatre (une dans chaque territoire de santé : Artois-Douais, Littoral, Métropole-Flandres intérieure, Hainaut-Cambrésis), elles sont composées d'une cinquantaine de membres. Répartis dans différents collèges, ceux-ci représentent les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux ; les organismes œuvrant dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention ou en faveur de l'environnement et de la lutte contre la précarité, les professionnels de santé libéraux ; les centres de santé, maisons de santé, pôles de santé et réseaux de santé ; les établissements assurant des activités d'hospitalisation à domicile ; les services de santé au travail ; les représentants des usagers, les collectivités territoriales ; l'ordre des médecins ; des personnes qualifiées. Les conférences de territoire rendent notamment un avis sur le programme de territoire et les Contrats Locaux de Santé.

CONSEILS DE LECTURE : POUR UNE VÉRITABLE DÉMOCRATIE SANITAIRE.

Des voix s'élèvent pour pousser bien plus loin la démocratie sanitaire. Christian Saout, magistrat administratif et militant des droits des usagers, passé par l'association AIDES puis par le CISS a récemment publié « Santé, citoyens ! ». Dans cet ouvrage, il témoigne de son engagement, des blocages qui laissent les patients encore trop éloignés de la question sanitaire. Et il partage les espoirs qu'il fonde dans l'établissement d'une véritable stratégie nationale de santé, adaptée aux besoins des citoyens.

NOUVEAU VENU : L'INSTITUT POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ (IPDS)

La convention de création de L'Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS) a été signée en mai dernier par la Fédération Hospitalière de France (FHF), le Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP). Cette instance de la démocratie sanitaire se décline sous 3 axes :

- la formation de responsables du système de santé (directeurs d'établissements et d'ARS) ;
- la création d'un centre de ressources qui regroupera, partagera et diffusera les connaissances relatives à la démocratie sanitaire ;
- l'initiation de projet de recherche en démocratie sanitaire.



Interview du docteur
Philippe Chazelle,
Président de l'URPS Médecins libéraux.

« La démocratie sanitaire est une forme d'alibi démocratique ».

Philippe Chazelle.

Comment définissez-vous la démocratie sanitaire ?

Il s'agit de la démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs de la santé à l'élaboration des politiques de santé, dans le dialogue et la concertation. C'est une démarche assez proche de la démocratie sociale, qui associe les syndicats et les représentants du patronat pour essayer de rapprocher les décisions du terrain. C'est aussi un cadrage historique et juridique, avec des grands textes : la loi de 2002, qui a mis les usagers au centre du dispositif de santé, avec une reconnaissance d'un certain nombre de droits. La loi de 2009, dite HPST a formalisé les choses avec les CRSA, et la dernière loi de santé permet dorénavant l'intervention directe des citoyens : pendant 5 ans et de manière expérimentale, les usagers peuvent former des recours et déposer des plaintes, dans le cadre des conseils territoriaux. Ceci dit, les médecins libéraux ont le sentiment que, dans la pratique, c'est un peu de la poudre aux yeux. La démocratie sanitaire permet aussi à l'État de faire passer des décisions, en justifiant qu'une forme de concertation a été mise en œuvre.

Quel bilan tirez-vous de la démocratie sanitaire en région, et diriez-vous que vous arrivez à faire entendre la voix des médecins libéraux ?

Pour commencer, les médecins libéraux représentant la moitié de l'offre de soins ne disposent que d'un strapontin à la CRSA puisqu'aucun de leurs représentants n'a été élu à la commission permanente. Jean-Louis Salomez nous a d'ailleurs tout de suite aimablement proposé un siège « d'invité », considérant que notre absence était problématique. Par ailleurs, cette démocratie sanitaire, dont les fondements reposent sur la nomination de ses représentants par l'État est, pour nous, dès le départ un peu illusoire. C'est une mise en scène du pluralisme démocratique, une forme d'alibi démocratique finalement. Malgré tout, cela constitue, pour les médecins libéraux, comme pour d'autres, l'occasion de s'exprimer. Hélas, les travaux sont très chronophages, nécessitent la lecture de nombreux documents, qui plus est à des horaires où il n'est pas toujours facile de participer, car calés sur du temps de consultation. Les médecins libéraux sont habitués et prêts à faire du bénévolat, mais pas forcément au détriment du temps à consacrer à leurs patients. La démocratie sanitaire reste un moyen de faire entendre notre voix et de favoriser le dialogue avec d'autres participants. Il arrive régulièrement que, sur un sujet, nous fassions réagir la salle ou provoquions un certain étonnement et un débat intéressant. Même si nous ne sommes pas toujours entendus, nous sommes écoutés.

Une limite du système est que nous avons l'impression de discuter souvent des mêmes sujets et que les gens qui ont le pouvoir n'assistent pas à ces discussions. Parfois, le débat est long et nous parvenons à une position commune, sans avoir finalement de prise sur la réalité. Et notamment sur la question budgétaire, qui sort complètement du cadre des discussions. Finalement, les priorités régionales de santé sont fixées ailleurs et nous débattons dans un cadre restreint, de surcroît avec des personnes désignées par l'État. Cela limite nécessairement l'efficacité des résultats.

Entre l'arrivée d'internet et les lois Kouchner et HPST, la relation médecin patient a été modifiée, comment et jusqu'à quel point selon vous ?

Pas tant que cela. La relation patient-médecin existera toujours. Elle est basée sur la confiance. Et dès lors que les deux parties sont d'accord, on arrive à des résultats positifs. Deux phénomènes sont notables. D'un côté, on voit des patients plus informés qu'auparavant, qui connaissent parfois bien leur maladie. Ces connaissances permettent d'obtenir une qualité de dialogue puis d'observance du traitement très bénéfique. De l'autre côté, on a parfois des patients paniqués par des informations trouvées sur internet, très éloignées de leur situation. Mais cela reste rare. Quant à la judiciarisation de la santé, certains aspects sont positifs, nous amenant à une plus grande vigilance dans nos relations avec les patients, de manière à ce que les problèmes qui génèrent ces actions de justice ne se reproduisent pas. Bien sûr, si cela se généralisait, cela deviendrait invivable et nuirait à la meilleure décision médicale.

Les représentants des usagers plaident pour une co-construction d'un parcours de soin, avec l'ensemble des acteurs de santé. Quelle est la qualité du dialogue régional ?

Théoriquement, c'est l'idéal, sachant que la prise en charge d'un patient et de sa maladie entraîne des contraintes à prendre en compte. Nous avons toujours eu besoin de l'avis des usagers, qui est très important. Bien que travaillant ces sujets ensemble, nous ne sommes pas d'accord sur tout, mais le dialogue régional entre les médecins et les représentants des usagers est constructif, bien plus au niveau local qu'au niveau national. La volonté des pouvoirs publics est de mettre en place un système qui associe au mieux les patients et le système de soins. Ce n'est pas facile. Je regrette simplement que cela soit fait sous l'égide de l'État, qui finalement, fait avant tout passer ses décisions.



OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ

235, avenue de la Recherche - 59120 LOOS
Téléphone +33 (0)3 20 15 49 20 • Fax +33 (0)3 20 15 10 46
www.orsnpsc.org