

Expériences de démocratie participative en santé en France : quel bilan ? Quel futur régional et international ?

Pierre-Henri Bréchat, Christian Magnin-Feysot,
Odile Jeunet, Antoine Malone, Philippe Batifoulier

Les « évènements de l'année en économie médicale 2015 » du
Journal de Gestion et d'Economie Médicales (JGEM),
Thématique 1 « Les ordres de priorités » de la journée
« gestion et économie médicales ».

Paris, le vendredi 23 janvier 2015.

La **définition de la santé** retenue est celle du Paragraphe 11 de l'Observation générale n°14 (2000) des Nations Unies qui précise que le droit à la santé est interprété comme un « **droit global, dans le champ duquel entrent non seulement la prestation de soins de santé appropriés en temps opportun, mais aussi les facteurs fondamentaux déterminants de la santé** tels que l'accès à l'eau salubre et potable et à des moyens adéquats d'assainissement, l'accès à une quantité suffisante d'aliments sains, la nutrition et le logement, l'hygiène du travail et du milieu et l'accès à l'éducation et à l'information relatives à la santé, notamment la santé sexuelle et génésique. Un autre aspect important est la **participation de la population à la prise de toutes les décisions en matière de santé aux niveaux communautaire, national et international** ». Cette définition prend en compte la définition de la Charte d'Ottawa en y ajoutant « la **participation de la population** ». Observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint - article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels - élaborée par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies

L'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, Associations sanitaires et Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH), prenant en compte cette définition de la santé et inspirée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, a voulu « organiser ou contribuer à l'organisation de débats publics permettant l'expression des citoyens sur des questions de santé ou d'éthique médicale » pour « contribuer à la définition et à la mise en œuvre des politiques régionales de santé » afin de participer « à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose ».

La « méthode de l'ARUCAH », innovation française, permet à la société civile de faire des priorités de santé basées sur des valeurs sociétales partagées et des préférences morales, comme la réduction des inégalités, l'égalité et la solidarité, tout en limitant les risques de préférences discriminatoires.

La « méthode de l'ARUCAH » comporte 5 étapes successives et complémentaires :

- 1) une méthode d'enquête statistique complétée par,**
- 2) une méthode délibérative ou argumentative,**
- 3) une étape de compréhension des paradoxes que les résultats peuvent soulever, suivie par**
- 4) un débat public qui permet à la société civile de trouver des compromis avec les représentants de l'État et de l'Assurance maladie,**
- 5) ainsi qu'une évaluation.**

1)- Méthode d'enquête statistique

(Bréchat et al., Santé publique 2011)

- Un questionnaire de 43 priorités a été publié entre les 12 et 18 avril 2010 par 14 presses locales et régionales franc-comtoises. Il y a eu 962 réponses.
- Les 5 priorités des citoyens pour la région sont par ordre décroissant : **disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un revenu, disposer d'une eau de qualité, développer la prise en charge du cancer.** Ces priorités correspondent à des déterminants de santé et une pathologie qui est une des priorités nationale et régionale. La prise en compte de ces déterminants peut prévenir le cancer.
- C'est également : maintien des prises en charge actuelles par la sécurité sociale et de l'offre hospitalière et de ses personnels

2)- Méthode délibérative ou argumentative

(Bréchat et al., Journal d'Économie et de Gestion Médicales 2012)

- Les 38 représentants d'associations d'usagers de l'ARUCAH ont ensuite réalisé le 2 octobre 2010 un classement des priorités de santé par « entretien » à partir du même questionnaire.
- Ils ont retenus les 5 mêmes priorités et dans le même ordre que les citoyens (disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer) et ils en ajoutent 5 autres : **accéder à l'éducation, développer la prise en charge des personnes âgées, prendre en compte le stress et la santé mentale, préserver la sécurité sociale et maintenir l'effectif du personnels hospitalier.**
- Ils ont proposé un total de **57 actions** pour ces 10 priorités.

3)- Etape de compréhension des paradoxes que les résultats peuvent soulever

(Bréchat et al., Presses de Sciences Po, 2014)

Permet aux représentants d'association d'utilisateurs de comprendre les enjeux et les défis de la santé publique ainsi que la complexité du système de santé et d'Assurance maladie.

Ils peuvent appréhender les stratégies à l'œuvre et se préparer à trouver des compromis lors d'un débat public qui prennent en compte les préférences de la société civile en matière de santé.

4)- Débat public qui permet à la société civile de trouver des compromis avec les représentants de l'État et de l'Assurance maladie ; et 5)- Evaluation

Deux colloques scientifiques internationaux « pour une élaboration démocratique des priorités en santé », l'un à Paris en 2013 et l'autre à Besançon en 2014.

Bilan et futur régional et international

Ces travaux n'ont pas pu être présentés à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA), la Conférence Nationale de Santé (CNS), l'Agence Régionale de Santé (ARS) ou le ministère en charge de la santé.

Ils l'ont été dans les travaux préparatoires au projet de loi de santé.

Belgique, Province du Québec et Etats-Unis d'Amérique intéressés.

Quatre éléments d'explications en France

- 1)-Eviction, malgré la loi, de l'élaboration démocratique des priorités en santé au profit de la poursuite d'un choix par des experts (Hall TL, 1972).
- 2)-Absence de prise en compte du Triple Aim (satisfaction de l'utilisateur) et de tableaux de bord par une administration de la santé « artisanale ».
- 3)-Absence d'intégration de l'innovation (17 ans/7 mois / bonne donnée et complexité).
- 4)-Absence de formation commune du système de santé et d'Assurance maladie (Programme ATP).