

La place des usagers dans le système de santé

Étienne Caniard
Co-secrétaire
des États généraux
de la santé

Comment mettre en œuvre la participation des citoyens au système de santé ? Le groupe de travail piloté par Étienne Caniard a émis des propositions concernant la représentation des usagers, leur place dans les procédures de médiation et l'organisation de débats publics.

L'objectif affiché des États généraux de la santé consistait à favoriser l'expression des citoyens.

Cela a été fait, beaucoup d'observateurs ont considéré que ce moment privilégié de débat a été un succès, même si la forme des débats, l'implication des acteurs n'ont pas été forcément celles imaginées au lancement de cette initiative.

Les préoccupations nouvelles exprimées par les usagers du système de soins, la demande des citoyens, beaucoup plus souvent qualitative que quantitative, ont été l'occasion pour beaucoup de professionnels de santé de réfléchir différemment à l'exercice de leur mission, à l'organisation de l'offre sanitaire et au-delà à l'ensemble de la politique de santé.

Finalement, les États généraux ont montré, tout simplement, que le dialogue était non seulement possible mais souhaité par tous.

C'est pour répondre à des préoccupations concrètes que le Premier ministre a annoncé le 30 juin 1999 la mise en place d'un groupe de travail chargé de faire des propositions « sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation ».

Cette annonce était l'écho de la conclusion des États généraux : « Aux espoirs suscités doivent répondre les transformations attendues. Les États généraux de la santé ont été fort attendus, maintenant ils méritent surtout d'être entendus ».

Le groupe de travail* animé par Étienne Caniard s'est attaché à réfléchir autour de trois sujets principaux :

- comment organiser la représentation des usagers pour favoriser la structuration du mouvement associatif sans figer la situation existante, afin de permettre l'émergence de nouveaux modes de représentation, tant à l'intérieur du système de soins que dans l'organisation du débat public ?

- comment faire des procédures de médiation et de conciliation un outil de dialogue responsabilisant pour l'ensemble des professionnels et protecteur pour les usagers ?

- enfin comment organiser le débat public pour prolonger l'élan né au cours des États généraux de la santé ; si la démocratie sanitaire consiste aussi à mettre à la disposition de tous ce que quelques-uns connaissent, il faut évidemment étudier les conditions de la diffusion de l'information, préalable nécessaire à tout débat équilibré... et plus largement à l'amélioration de la qualité.

L'organisation de la représentation des usagers

S'appuyant sur le développement extrêmement rapide d'internet, nombre d'observateurs n'hésitent plus à parler d'une prise de pouvoir par les patients, prise de pouvoir qui s'appuierait sur le développement

* Ce groupe était composé de Philippe Bataille, Jean-François Bloch-Lainé, Nicolas Brun, Etienne Caniard, Chantal Deschamps, Sophie Laurant, Yann Le Cam, Thomas Tursz, Isabelle Vacarie, Gérard Zribi

d'un consumérisme exigeant parce que disposant d'un accès facile à l'information. Cette évolution est probable et porteuse de changements importants.

Pourtant, au-delà de l'accès à l'information, c'est aussi une nouvelle relation qui est demandée par les personnes malades.

La voie qui a été choisie dans ce rapport a été celle de la construction d'un dialogue plutôt que celle de la confrontation entre un consumérisme naissant et un pouvoir médical fragilisé.

Ce dialogue passe par une organisation de la représentation des usagers, au-delà des autres modes de participation (accès individuel à l'information, consultations sous diverses formes, forums citoyens...) qui permette la présence des usagers dans les institutions de santé selon les principes suivants :

Privilégier les « lieux de dialogue » plutôt que d'expertise, même s'il convient d'assurer les conditions de transparence dans les travaux et la manière d'en rendre compte dans les instances d'expertises.

Rechercher la participation aux processus de décision en évitant toute dilution dans la responsabilité des décideurs.

Permettre l'exercice d'une fonction de vigilance ; en effet les débats des États généraux de la santé ont largement montré que les lacunes résidaient davantage dans les conditions d'exercice de droits existants que dans l'existence des droits eux-mêmes.

Favoriser les lieux de partage de l'information ; à un moment où la suspicion s'est développée en écho à une certaine opacité du monde sanitaire, les professionnels de santé ne peuvent être considérés comme légitimes pour décider, seuls, de ce qui est communicable ou ne l'est pas. Il convient donc de créer des lieux de dialogue pour débattre ensemble des conditions de la diffusion de l'information.

Une fois ces principes énoncés, il convient, devant la diversité des associations de santé de définir les conditions d'une représentation efficace. Celle-ci passe à l'évidence par une reconnaissance sociale affirmée et par une structuration du mouvement associatif qui nécessitent :

- un statut reconnu accompagné d'un congé représentation pour éviter d'écarter de toute responsabilité les personnes en activité ;
- un effort très important pour assurer

la formation de la représentation des usagers. Ceci est très important à la fois pour permettre aux représentants des usagers d'assurer correctement leurs missions mais aussi pour répondre à la crainte des professionnels de santé qui redoutent de se trouver face à des interlocuteurs ignorant leurs contraintes et avec lesquels le dialogue serait difficile à établir.

Il est donc proposé qu'un agrément puisse être accordé pour une durée limitée à des associations nationales ou locales répondant à un certain nombre de critères (activité effective et publique en vue de la défense des intérêts des personnes malades, indépendance, représentativité). Cet agrément emporterait plusieurs conséquences :

- représentation des usagers dans tous les lieux ou instances prévoyant cette représentation ;
- rôle dans la formation des représentants des usagers ;
- fonction d'observation et de vigilance sur le respect des droits des personnes malades, diffusion des informations, participation à l'évaluation de la qualité des soins, association à l'élaboration des priorités de santé ;
- possibilité d'agir en justice ;
- droit d'initiative dans le débat public ;
- c'est donc un rôle nouveau qui va de la présence dans les lieux de soins à un rôle actif dans le débat public qui pourrait être confié aux organismes répondant aux critères justifiant l'agrément.

Les fonctions de médiation et de conciliation

Les ordonnances d'avril 1996 et le décret du 2 novembre 1998 ont institué, au-delà de la représentation des usagers dans les Conseils d'administration des établissements publics de santé, une commission de conciliation « chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose ».

Cette rédaction illustre l'ambiguïté de cette commission qui ne peut elle-même faire œuvre de conciliation comme le rappelle une circulaire du directeur des Hôpitaux, mais qui n'est pas non plus seulement un lieu de dialogue.

Il est donc proposé de séparer très clai-

rement les fonctions d'amont (dialogue, régulation, information) d'une fonction pré-contentieuse et de créer à l'intérieur de tous les établissements de santé (publics et privés) un lieu qui aille bien au-delà du seul traitement des plaintes.

Afin de ne pas briser l'élan né de la mise en place récente voire en cours des commissions de conciliation, il semble préférable de ne pas modifier leur composition mais d'en faire un lieu de dialogue qui ait vocation à devenir une véritable « maison des usagers ».

La clarification des rôles entre le directeur de l'établissement, la commission et le médecin « médiateur » doit permettre d'éviter une dilution des responsabilités et de créer les conditions d'une meilleure efficacité de la présence des usagers.

Il s'agit en d'autres termes de remplir les fonctions d'assistance, de transparence, de s'assurer de la satisfaction globale des usagers et d'améliorer ainsi la qualité de la prise en charge.

Il convient néanmoins, au-delà des efforts d'amélioration du dialogue et de la circulation de l'information, facilitées par l'accès au dossier médical, de ne pas ignorer que de véritables litiges existent et qu'il faut dans cette hypothèse mettre en place une procédure de conciliation, indépendante et extérieure au lieu de naissance du litige.

C'est probablement au niveau régional, en articulation avec l'expertise nécessaire à l'éventuelle indemnisation des accidents médicaux graves non fautifs, que pourraient être créées des commissions de conciliation.

Présidées par un magistrat, elles seraient compétentes pour tous les litiges du secteur sanitaire, établissements de santé comme médecine de ville, le principe retenu étant de permettre à tout instant aux usagers du système, le choix de la procédure qui lui semble le mieux adaptée à sa demande.

Développer le débat public et l'information

Trop souvent pour le grand public, la confusion existe entre la connaissance scientifique, l'expertise et la décision.

C'est ce constat qui a amené Ph. Kourilsky et G. Viney à proposer d'organiser l'expertise en deux cercles :

- l'un composé exclusivement d'experts pratiquant une analyse scientifique et technique.

- L'autre comprenant quelques experts du premier cercle ainsi que des économistes, des acteurs sociaux, des représentants des usagers.

Cette association des usagers est essentielle car de la même façon que la consultation de la population avant une décision ne doit pas réduire la responsabilité propre du décideur, la publicité autour de l'expertise doit rendre plus explicite la prise de décision et contribuer à faire comprendre que, si elle peut être éclairée par l'expertise, elle ne se résume pas à l'application d'un savoir scientifique ou médical.

La même logique doit être recherchée dans la diffusion de l'information. Il n'est en effet pas imaginable de laisser aux seuls professionnels de santé le choix des informations diffusables. Ce choix serait évidemment a priori suspect alors que souvent une bonne utilisation de l'information suppose une hiérarchisation préalable et une réflexion collective sur les modalités de diffusion.

Si le public avait ainsi un accès direct à l'information et partageait les choix de diffusion afin qu'ils contribuent à l'éducation des patients au-delà de l'exigence éthique de transparence, les professionnels auraient la possibilité d'accompagner la production de données de clefs d'interprétation qui seraient d'autant moins contestées qu'elles seraient discutées et arrêtées en accord avec les représentants des usagers qui auraient eu accès à la totalité de l'information.

Pour atteindre ces objectifs, il faut revivifier le débat et le dialogue tant au niveau régional que national.

Si au niveau régional, la solution se trouve probablement dans une articulation autour des structures existantes et dans un élargissement des missions des conférences régionales de Santé, au niveau national aucun lieu de dialogue et d'échanges n'existe. Plutôt que d'aller vers la création d'un Conseil national des usagers, envisagé lors des États généraux de la santé, il a paru préférable de privilégier des lieux partagés entre usagers et professionnels de santé.

La Conférence nationale de santé pourrait ainsi évoluer vers un Conseil National de la Santé, instance de débat public et de dialogue qui verrait ainsi ses missions s'élargir par rapport aux compétences de l'actuelle CNS. Les usagers devraient y être largement représentés et un droit d'initia-

tive dans le débat public devrait lui être confié.

L'ensemble de ces propositions répond à un souci qui peut s'exprimer simplement : il faut dans le domaine de la santé comme dans les autres domaines de la vie en société faire vivre les droits de la personne sans faire de la personne malade une catégorie à part. Il faut admettre que l'utilisateur d'un bien collectif comme la santé est aujourd'hui suffisamment mature pour participer aux décisions le concernant.

Il convient pour cela de ne pas noyer l'intention de développer la démocratie sanitaire dans une abondance de dispositions législatives et réglementaires qui iraient à l'encontre de l'objectif. Ces propositions faites sont empreintes de pragmatisme puisqu'il s'agit d'enrayer des dysfonctionnements repérés, comme la lourdeur administrative ou l'oubli par certains praticiens du rôle fondamental des relations personnalisées dans le rapport aux malades. La réponse proposée consiste à ouvrir des espaces de dialogue, voire d'interpellation, eux-mêmes prolongés par la proposition d'institutionnaliser la fonction d'usager et de son représentant dans le système de décision notamment hospitalière, tout en laissant une marge d'imagination dans leur application pour que se développe une organisation du soins qui respecte le projet de démocratie sanitaire. ■