

soins offerts : l'option référent s'accompagne ainsi d'une « charte du médecin référent » signée avec la Cnamts. Cette charte engage le médecin référent dans une logique de gestion des soins portant à la fois sur la qualité, la coordination et les coûts des soins (avec l'engagement sur la prescription des médicaments gé-

nériques) et fait de l'option référent un « label » qualité censé jouer un rôle de signal positif pour les patients sur le marché des soins. Le plan stratégique élaboré par Gilles Johanet, directeur de la Cnamts, va plus loin dans l'imposition d'un contrôle sur la qualité et l'utilité des soins. Ce plan a pour finalité de transformer

Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu ?

Avec les contraintes financières, les décisions en matière de santé sont soumises au principe de l'efficience.

L'usager, à lui tout seul, est censé occuper un chapitre entier de la future loi sur la modernisation du système de santé. Mais qu'est-ce qui fait que l'usager soit ainsi devenu une figure emblématique de la modernisation ? L'utilisation multiple du terme d'usager, qui a été faite durant toute la dernière décennie, suscite de nombreuses interrogations : on évoque tour à tour les dérives consuméristes à l'américaine, le lobbying des associations de malades, ou plus récemment (et plus positivement) l'expression des attentes des usagers au travers de formes nouvelles de débat public (EGS). Au passage, l'individu dont on déplore ou loue le comportement emprunte tour à tour la casquette du consommateur, du bénéficiaire, du malade, du citoyen, de l'usager, etc.

L'évolution de la place de l'individu dans le système de santé renvoie à des éléments spécifiques concernant la relation de l'individu à la médecine, l'évolution des rapports avec le corps médical dans notre société contemporaine. Elle renvoie surtout à une problématique plus globale qui amène à s'interroger sur les processus de prise de décision publique et de la place de l'usager citoyen face aux différentes forces sociales et politiques, mais aussi au rôle que l'information à l'usager et au patient est susceptible d'y jouer comme moyen d'obtenir les changements attendus.

Il est essentiel, dans un premier temps, d'essayer de dégager les facteurs explicatifs de la transformation de la place de l'usager dans le système de santé. Dans un second temps, nous nous in-

téresserons aux formes que peut prendre cette implication de l'individu dans le système de santé, en laissant de côté la première modalité qui consiste en l'organisation collective des usagers et des malades par le biais des associations, et en privilégiant une approche plus nouvelle : les procédures collectives de débat public, dont nous donnerons un exemple d'application relative à l'information sur l'hôpital.

Les facteurs explicatifs

Le premier point à souligner se rapporte à la crise du processus de prise de décision publique. La montée en puissance des intérêts individuels au détriment de l'intérêt général, la relativisation de l'expertise scientifique, la complexité croissante des décisions expliquent l'inflexion de la gestion des politiques publiques dans le domaine de la santé : on voit s'opérer un nouvel équilibre de la position et de la légitimité de chacun des protagonistes que sont les citoyens, l'État et les experts. Là où traditionnellement, en France, la prise de décision publique reposait sur l'intérêt général, dont l'État était le garant, on constate aujourd'hui une remise en question de l'arbitrage systématique en faveur de celui-ci, s'accompagnant parallèlement d'une remise en question de la légitimité de l'État à prendre seul les décisions : il se produit un déplacement des centres de décision, selon le principe de subsidiarité, qui tend à les rapprocher de leurs lieux d'application et de ceux à qui ils s'adressent. Il s'agit d'un mouvement qui dépasse le simple cadre de la France et qui tend à rapprocher les pays européens du modèle anglo-saxon, plus préoccupé par les intérêts particuliers. Pour prendre plus spécifiquement l'exemple de la santé, une étude réalisée par la branche européenne

Véronique Ghadi
Sociologue, chargée de
recherche,
Groupe Image ENSP
Michel Naiditch
Médecin, maître de
conférence, chargé de
recherche, Université
Paris VII. Groupe Image
ENSP

*Nous remercions
Dominique Polton
pour ses conseils et son
aide précieuse.*



la Cnamts en « acheteur avisé de biens et services ». La référence aux concepts de management, comme « la démarche qualité », traduit la volonté politique de s'engager dans un réel management des soins, impliquant une sélection des services soumis à remboursement et des prestataires de soins. Le plan stratégique placerait ainsi les médecins libéraux en

concurrence pour accéder au remboursement de leurs soins par la Cnamts et les inciterait à une bonne gestion des soins (qualité, coût, adaptation aux besoins de la population).

Cette injonction à l'efficacité par la mise en concurrence coexiste dans les réformes avec une injonction à la complémentarité et à la coordination entre unités

Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu ?

► de l'OMS a constaté que l'ensemble des systèmes de santé européens tendaient vers un respect accru des droits individuels des patients. La démocratie directe apparaît plus justifiée pour tenir compte des intérêts individuels et plus adaptée à un contexte local. C'est ce souci de concertation et de consultation des usagers qui caractérise en partie les seconds schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros) même si, dans la réalité, le processus a été timide.

Par ailleurs, les processus traditionnels de prise de décision, qui s'appuyaient fortement sur l'expertise des scientifiques, ont été remis en question dans la mesure où la science ne paraît plus à même de répondre seule et avec certitude à la complexité des enjeux de société, c'est-à-dire aux interrogations multiples issues du développement technologique qu'elle a permis et aux changements de modes de production de tout ordre qu'elle a favorisés. Parallèlement, un certain type de savoir profane tend à acquérir droit de cité : on reconnaît aux individus le fait de détenir un savoir concret, proche de la réalité, qui leur permettrait d'adapter le savoir dit scientifique aux exigences de la vie quotidienne. De même, cette tendance à impliquer plus fortement le citoyen dans la prise de décision publique s'explique aussi en partie par la complexité croissante des décisions à prendre et qui ont généré un certain nombre de méthodes visant à favoriser la participation des citoyens/usagers. Les questions qui se posent actuellement aux pouvoirs publics, telles que la diffusion des OGM, posent un nombre de problèmes considérables en termes d'éthique, d'équilibre social, de développement économique, d'avancée scientifique. La multitude des aspects à prendre en compte, la fragilité de la connaissance scientifique sur ces nou-

veaux domaines nécessitent la multiplication des débats à tous les niveaux de la société.

En outre, la prise de parole des usagers dans le système de santé a été initiée et rendue nécessaire par la survenue de scandales sanitaires, tels que ceux du sida, de la transfusion, de l'amiante et aujourd'hui de l'ESB. Ceux-ci ont contribué, et continuent plus encore aujourd'hui, à déstabiliser les politiques. Ces derniers sont confrontés à la contradiction suivante : ils doivent répondre aux revendications fortes des usagers du système de santé en faveur d'une plus grande transparence sur les informations les concernant et sur les fondements des prises de décision [3] ; or, tout en constatant la difficulté qu'il y a à informer le public du fait que les problèmes soulevés favorisent des conduites et des modes de pensée irrationnels, ils ont tendance à vouloir impliquer de plus en plus le citoyen dans la prise de décisions, et dans une certaine mesure à leur en faire partager la responsabilité (volonté réelle ou désir de ne pas assumer seuls les décisions ?).

C'est à la lumière de ce contexte de fragilisation des processus de décision qu'il faut analyser les conséquences liées à l'apparition de nouvelles pathologies engendrant une certaine impuissance de l'expertise médicale et qui ont permis aux malades de conquérir à cette occasion un statut d'acteur à part entière dans le système politico/scientifique [25]. La nécessité de confronter savoirs profanes et scientifiques a aussi généré des lieux que Callon nomme « forums hybrides » où peut s'élaborer une construction collective du savoir. La mobilisation accrue des malades du sida, celle des associations des familles de patients dans le cas de l'AFM illustrent un mouvement de construction col-

lective de la recherche entre profanes et experts.

Dans le même temps, le poids croissant des maladies chroniques entraîne un accroissement de la place du malade dans la décision thérapeutique et une nouvelle configuration de la place du médecin dans la prise en charge du malade. En effet, pour ces malades d'un type nouveau, l'enjeu n'est plus de guérir mais de pouvoir aménager au mieux leur mode de vie pour en améliorer la qualité. Ils apparaissent alors au moins aussi bien placés que les médecins pour connaître leurs besoins et pour choisir entre plusieurs alternatives thérapeutiques (participation du patient au choix de traitements, émergence de la notion de décision médicale partagée). En outre, une meilleure connaissance du système de soins les met en position d'énoncer des exigences, des attentes sur le fonctionnement du système face au corps médical, mais aussi face aux gestionnaires et aux pouvoirs publics.

Enfin, dernier point, une meilleure connaissance des facteurs de risques, notamment ceux liés aux comportements et habitudes de vie, contribue à la relativisation de l'importance du système de soins face à d'autres déterminants de santé ; il s'agit maintenant de promouvoir une gestion individuelle de la santé, et donc une responsabilisation accrue de l'individu face à sa santé. L'utilisateur, mieux placé pour gérer son « capital santé », acquiert ainsi un certain nombre de droits et une reconnaissance de sa position centrale.

Les nouvelles formes de débat public

Les États généraux de la santé (EGS) ont constitué une tentative d'instaurer des nouvelles formes de débat public sur les questions de santé. Leurs manifestations

de soins. L'option référent* fait ainsi du médecin généraliste le responsable de la coordination des soins au sein de la « filière de soins ». Surtout, l'une des or-

* Actuellement le nombre des généralistes ayant choisi d'entrer dans l'option référent se situe entre 5 500 et 6 000 médecins, soit environ 10 % des médecins généralistes.

donnances du 24 avril 1996 lance un programme d'actions expérimentales dans le domaine de l'organisation des soins mettant l'accent sur la coordination entre acteurs du système de santé. Ces réseaux peuvent se concevoir par pathologie, groupe d'âge, ou porter sur des alternatives à l'hospitalisation dans le cadre de réseaux ville-hôpital. De fait, l'offre de soins en médecine

les plus intéressantes ont été les jurys citoyens construits en s'inspirant d'un certain nombre de méthodologies qui ont vu le jour aux États-Unis et en Allemagne il y a environ 30 ans, destinées à impliquer le citoyen [8]. Dix ans après, l'Office parlementaire d'évaluation des technologies danoises a fortement développé le concept de conférence publique de consensus. Ces méthodes ont pour point commun de réunir entre 15 et 20 personnes, de les former/informer sur le sujet, de leur permettre de questionner des experts et représentants de groupes d'intérêt sur les sujets étudiés : scientifiques, industriels, pouvoirs publics et groupes d'intérêt divers. Un temps de délibération est ensuite prévu pour leur permettre d'énoncer individuellement puis collectivement leurs opinions : elles rendent un avis de profanes éclairés. Ces recommandations sont rendues publiques et diffusées.

L'objectif de ces méthodologies est de faire réfléchir des citoyens sur un sujet complexe doté de forts enjeux de société et d'aboutir à un certain nombre de recommandations destinées à être rendues publiques et médiatisées. Elles ont pour vocation d'animer le débat dans la société civile et d'injecter le point de vue du citoyen dans le processus de prise de décision publique. Leur intérêt est de permettre d'enrichir le débat scientifique par des considérations touchant à l'éthique, à l'économique, au social, en faisant débattre des profanes qui analysent les différentes dimensions du problème en fonction de leur savoir propre. Il ne s'agit pas de remplacer les instances décisionnaires politico-administratives, mais de leur fournir des éléments de réflexion permettant de mieux asseoir leur décision.

La Grande-Bretagne a, elle aussi, utilisé ces méthodes pour faire émerger les

préférences de la population en termes de choix de priorités dans l'allocation de ressources du système de santé. D'autres expériences de mobilisation des citoyens se sont inspirées de ces méthodes, comme celles menées dans l'État de l'Oregon où un vaste débat public a été organisé autour des services qui devaient être remboursés [14]. Il a conduit à modifier l'approche initiale, qui était fondée sur de stricts critères de rationalité économique (minimisation du coût de l'année de vie en bonne santé gagnée) contestées par la population. Cette expérience est intéressante car elle offre un exemple concret d'un processus organisé d'émergence et d'explicitation des valeurs sociales partagées pour fonder un choix de priorités. En France, l'importation de ces méthodes est plus récente : il y a d'abord eu la conférence citoyenne sur les organismes génétiquement modifiés (OGM). Fortement inspirée des méthodes des conférences de consensus danoises, elle a amené le gouvernement français à prononcer un moratoire sur la culture des OGM, aujourd'hui remis en question.

Pour revenir aux États généraux de la santé, les débats ont parfois abouti à des affrontements entre professionnels de santé et usagers d'un côté, usagers et pouvoirs publics de l'autre, notamment sur des sujets « chauds » comme l'offre hospitalière et les fermetures d'établissements. Ces affrontements témoignent de la nécessité de pouvoir confronter les points de vue des différents types d'acteurs et leur représentation du système de santé, de la performance du système de soins et de ses hôpitaux. Sur ce dernier point, le succès des palmarès parus dans certaines revues a démontré le besoin d'information du grand public sur les établissements de soins, entre autres. Le développement de l'information mé-

dicalisée est probablement un élément clé de l'ancrage des usagers dans le système de santé, dans la mesure où celle-ci peut être un vecteur privilégié pour que les individus aient les moyens de faire connaître leurs préférences et de négocier, avec l'institution ou avec leur médecin, leur trajectoire de soins [19].

Encore faut-il pouvoir identifier la véritable nature de leurs attentes dans ce domaine. C'est pour y répondre que, dans le cadre d'un projet de recherche piloté par la Drees, a été mise en place une procédure inspirée des jurys citoyens et qui vise à ce qu'un groupe d'usagers élabore collectivement son modèle de la performance et définisse le type d'informations qui lui paraît utile de faire connaître publiquement pour faciliter l'usage et le choix des hôpitaux. Les résultats de ce travail seront publiés dans le premier trimestre de l'année 2001. Néanmoins, nous pouvons d'ores et déjà apporter deux éléments de connaissance : d'une part, le temps de formation/information des personnes sollicitées lors de ces méthodes, où les experts sont mélangés aux groupes d'intérêt, est important pour permettre à chacune d'entre elles d'approfondir sa réflexion et d'élargir ses représentations initiales. D'autre part, il a été mis en évidence que l'information attendue doit pouvoir se traduire par une utilisation concrète et s'adapter aux besoins personnels de chacun.

Pour conclure, on peut faire le pari que ces formes de débat public qui se veulent une réponse aux besoins suscités par la crise de la décision publique pourront, à terme, devenir le véhicule d'une réflexion citoyenne permettant un arbitrage optimal entre intérêt particulier et intérêt général. ■