

Le rôle de la démocratie sanitaire et de la Conférence nationale de santé dans l'évolution des politiques de santé

Instance consultative permanente placée auprès du ministre de la Santé, la CNS, organe de la démocratie sanitaire, publie également chaque année un rapport sur les droits des usagers.

La France fait partie des pays les mieux dotés tant en termes d'état de santé des populations (espérance de vie) que de qualité du système de santé. C'est un acquis de taille qu'il s'agit de préserver malgré les divers facteurs de fragilisation à l'œuvre. Des changements importants en matière d'approche sont à opérer, la démocratie sanitaire a un rôle à jouer dans la définition et l'accompagnement de ces changements au profit de l'ensemble des usagers de la santé.

Au cours des vingt dernières années, des avancées majeures en matière de politique de santé ont été réalisées.

On assiste à une prise de conscience croissante de l'importance toute relative du système de soins au regard de la santé des populations et donc une prise en compte augmentée des déterminants de santé. Beaucoup de chemin reste à parcourir, mais la tendance est là.

On voit se développer une culture de la qualité au sein du système de santé.

On voit émerger, dès 1996, la prise en compte de l'utilisateur comme acteur du système de santé avec la reconnaissance de ses droits et, notamment, celui d'intervenir dans les choix qui le concernent.

Une démarche volontariste de planification en santé s'est également fortement développée avec l'émergence d'une politique de santé basée sur des priorités de santé : la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique identifie 100 objectifs de santé publique et des plans nationaux de santé publique.

Il faut noter aussi une inflexion vers la régionalisation des politiques de santé avec le développement des plans régionaux de

santé publique après la loi de 2004 et, bien sûr, une étape considérable avec la mise en place des agences régionales de santé et leur rôle d'animation de la politique régionale de santé autour des plans régionaux de santé.

Pour autant, ces avancées en matière de politique de santé ne profitent pas à tous de la même façon : les inégalités sociales et territoriales de santé s'aggravent, le taux de décès prématurés évitables avant 60 ans reste, en France, un des plus élevés des pays développés.

En matière de gouvernance, la multiplicité des objectifs poursuivis (les 100 priorités de santé publique, les 35 plans nationaux...), la diversité des décideurs (la gouvernance bicéphale État – Assurance maladie, les directions au sein du ministère, les nombreuses agences...) nuisent à la lisibilité et à l'efficacité de la politique de santé.

Par ailleurs, l'observation en santé ainsi que le principe d'un pilotage fondé sur le suivi d'indicateurs et l'évaluation de l'impact de la politique menée sont encore largement à développer pour éviter que le système ne semble évoluer que par à-coups, en réponse aux situations de crise (H1N1, Mediator, pour ne citer que les plus récentes...).

Dans son avis du 22 mars 2007 sur « les voies d'amélioration du système de santé français »¹, et dans ceux qui l'ont suivi, notamment celui du 16 décembre 2011 sur « les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé »², la Conférence nationale

1. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_22mars.pdf

2. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-16-12-11-portant-sur-les-elements-de-reflexion-pour-une-politique-nationale-de-sante-2011-2025.html>

Bernadette Devictor
Présidente de la Conférence nationale de santé

de santé a identifié comme enjeux essentiels auxquels doit faire face la politique de santé :

- développer l'approche globale de la santé, la promotion de la santé, l'éducation à la santé et la prévention ;
- conforter la solidarité du système de santé ;
- centrer l'organisation des soins sur les soins de premier recours ;
- rénover l'organisation de l'offre en santé pour réduire durablement, et sans risque de stigmatisation des plus fragiles, les inégalités d'accès sociales ou géographiques pour éviter les pertes de chance ;
- adapter l'offre de prises en charge et d'accompagnement à la situation des personnes, en particulier celles en perte d'autonomie ;
- soutenir la formation, l'évaluation et la recherche, comme éléments moteurs du changement.

Après avoir mis en évidence ces différents enjeux, la CNS concluait en recommandant de se donner les moyens de la réussite en soulignant la nécessité de :

- définir une méthode de mise en œuvre des politiques tirant parti des comparaisons internationales, valorisant les investissements et s'appuyant sur la mobilisation des acteurs ;
- réformer la gouvernance nationale des politiques de santé notamment en développant une réflexion transversale, inter-directions au sein du ministère.

La CNS a déjà 15 ans d'existence

M. Ménard décrit avec talent comment, en 1996, les ordonnances Juppé ont institué la Conférence nationale de santé et son rôle de proposition d'orientations pour le projet de loi de financement de la Sécurité sociale.

En 2004, la loi de santé publique change la donne et fait de la Conférence nationale de santé une instance consultative permanente placée auprès du ministre de la Santé. Sa composition est renouvelée ; elle est composée de six collèges : les malades et les usagers, les professionnels et établissements de santé, l'Assurance maladie régime obligatoire et complémentaire, les collectivités territoriales, les conférences régionales de santé, les organismes de recherche, des personnalités qualifiées, des représentants des employeurs et des salariés sur proposition du Conseil économique et social.

Cette nouvelle CNS est installée seulement en octobre 2006, par Xavier Bertrand, du fait du délai de parution du décret d'application. Le bureau de la conférence élit à la présidence Christian Saout, représentant

d'Aides, président du Ciss. Au-delà de ses qualités personnelles, c'est une reconnaissance de la place des usagers et de leur rôle dans l'évolution du système de santé.

Le premier avis de cette mandature, en mars 2007³, porte sur les voies d'amélioration du système de santé ; avis fondateur qui formule les principes d'une politique de santé et insiste plus particulièrement sur la place à accorder à la prévention et la nécessité de rénover la gouvernance. D'autres avis suivront, jalonnant la mandature, notamment celui sur la mobilisation des acteurs de la prévention résultant d'une auto-saisine.

Au-delà de son rôle consultatif, la CNS a pour mission de publier annuellement un rapport sur les droits des usagers, sur la base notamment des rapports publiés par les conférences régionales de santé. Le dispositif se met en place progressivement ; la CNS publie trois rapports⁴, dont le troisième est consacré aux refus de soins.

Autres temps forts, les débats publics que la CNS a mission d'organiser⁵ ; ils porteront successivement sur les droits des usagers, l'égal accès aux soins de premier recours et l'utilisation des données de santé.

La loi HPST de juillet 2009 mobilise la CNS⁶, qui sera amenée à donner des avis notamment sur les projets de décrets concernant la démocratie sanitaire⁷ (CRSA). Le décret du 9 mai 2011⁸ tire les conséquences de la loi HPST et, considérant que la CNS dispose d'une mission couvrant l'ensemble du champ de la santé, comme celui des ARS, modifie sa composition et son fonctionnement. Désormais, elle est composée de huit collèges tenant compte de son nouveau champ d'intervention : les collectivités territoriales ; les usagers ; les conférences régionales de la santé et de l'autonomie ; les partenaires sociaux ; les acteurs de la cohésion et de la protection sociales ; les acteurs de la prévention ; les offreurs des services de santé ;

3. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_22mars.pdf

4. <http://www.sante.gouv.fr/rapports-sur-le-respect-des-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante-2006-2010.html>

5. <http://www.sante.gouv.fr/les-debats-publics-2006-2010,2157.html>

6. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/pj_numero_16.pdf

7. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_du_12-01-10 portant_sur_les_decrets_relatifs_a_la_conference_regionale_de_la_sante_et_de_l_autonomie_au_conseil_de_surveillance_de_l_agence_regionale_de_sante_a_la_conference_de_territoire.pdf

8. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?jssessionid=966019003D6DD179996496E6275C8F0F:tpdjo17v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006196295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110512

les organismes de recherche et personnalités qualifiées.

La nouvelle conférence est installée le 21 juin 2011 ; réunie en plénière, elle procède à l'élection pour la présidence. J'ai l'honneur d'être la première femme à présider cette instance, au titre de la présidence d'une conférence régionale (Rhône-Alpes) et, par ailleurs, représentante des usagers (Ciss Rhône-Alpes).

De mon point de vue, les objectifs de cette mandature sont clairs ; promouvoir une approche globale de la santé ; renforcer l'influence de la démocratie sanitaire d'abord par une meilleure articulation entre les niveaux régional et national et entre les instances consultatives nationales⁹, ensuite en l'inscrivant davantage dans les missions de suivi et évaluation de la politique de santé ; poursuivre la promotion des droits des usagers et l'évaluation de leur mise en œuvre.

Dès son installation, la nouvelle CNS a été saisie par la DGS d'un avis sur le document qu'elle a réalisé présentant *Les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé 2011-2025*¹⁰. Les 120 membres de la conférence, venant tant du monde sanitaire que médico-social, ont dû faire émerger un consensus autour de recommandations pour la politique de santé des quinze prochaines années¹¹. Temps fort, qui a permis de mettre en lumière combien l'approche globale de la santé nécessite une évolution culturelle ; nous manquons de mots adéquats tant notre vocabulaire de la santé est fortement connoté « soins ».

La CNS s'est autosaisie de la problématique de la *précocité du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement des handicaps chez l'enfant*¹². Dans son avis de juin 2012, la Conférence nationale de santé demande aux pouvoirs publics, dans l'intérêt des enfants et de leur qualité de vie future, de garantir la mise en place d'un dispositif cohérent d'écoute des familles et d'accompagnement des enfants, dans un délai maximum de trois mois après la première demande ou orientation. Cet objectif, autour duquel s'articulent 6 axes de

9. Il est à noter que si en région, avec l'instauration des ARS et des CRSA, une réflexion sur la coordination des instances consultatives a été retenue, il n'en a pas été de même au niveau national.

10. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNSP_V85-250411.pdf

11. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-16-12-11-portant-sur-les-elements-de-reflexion-pour-une-politique-nationale-de-sante-2011-2025.html>

12. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-21-juin-2012-sur-le-dépistage-le-diagnostic-et-l'accompagnement-precoces-des-handicaps-chez-l-enfant.html>

recommandations, doit aussi s'appuyer sur des améliorations de gouvernance.

En avril 2012, la CNS a été amenée à se prononcer sur *la méthode de la nouvelle génération de plans de santé publique* illustrée par le projet de plan psychiatrie et santé mentale¹³. Compte tenu de l'enjeu que représentent la psychiatrie et la santé mentale, le CNS a décidé de s'autosaisir également sur le plan lui-même et non seulement sur sa méthode. Concernant cette dernière, la CNS a regretté que les recommandations formulées par la DGS dans son guide sur la nouvelle génération de plans de santé publique n'aient pas été mieux appliquées. En effet, elle souligne l'intérêt de fonder la démarche sur des valeurs, des principes, des orientations partagés, de laisser de grandes marges de manœuvre pour les acteurs en région, mais il lui paraît nécessaire que le cadre national d'intervention soit défini, que les feuilles de route de l'Assurance maladie et des directions ministérielles soient connues avant de demander aux régions de s'approprier ce plan.

En ce qui concerne *les droits des usagers*¹⁴, la CNS a choisi de mettre en lumière la nécessité d'avoir une approche convergente de ces droits, que l'utilisateur soit en environnement médico-social, sanitaire, ambulatoire ou à domicile. Le cadre législatif est complexe, fondé sur un ensemble de textes de référence (les lois de janvier et mars 2002, la loi de 2005 sur le handicap, la loi de juillet 2011...) ; il ne faut pas s'étonner du fait que ni les usagers ni les professionnels ne connaissent correctement ces droits et encore moins du fait que les usagers ont du mal à les exercer.

En avril 2012, la CNS publiait une contribution au débat électoral intitulée : *Conduire le changement vers un système de santé rénové et encore plus solidaire*¹⁵ dans laquelle elle a souhaité insister sur « l'élément central qui fait défaut depuis plusieurs décennies, celui d'une vraie stratégie de conduite du changement. Pour cette raison, la démocratie sanitaire ne doit plus seulement être considérée comme une démarche d'appoint essentiellement consultative, dont les avis sont ou non pris en compte en fonction de la bonne volonté de quelques responsables nationaux ou régionaux.

« La démocratie sanitaire doit maintenant être promue dans sa dimension collective, constructive, élément central de toute conduite du changement que l'évolution du système de santé, son suivi et son évaluation rendent indispensable. Il s'agit aujourd'hui de refonder la légitimité démocratique des choix qui sont opérés dans l'organisation du système de santé. La démocratie sanitaire repose sur la reconnaissance, le respect des différents acteurs et de leur légitimité et la transparence de son processus. Elle nécessite des études d'impact et des moyens adaptés pour permettre la confrontation des points de vue entre population, offreurs et financeurs. Du débat entre ces différents acteurs doivent sortir non seulement des propositions mais une démarche collective pour porter et accompagner les changements nécessaires ».

La contribution de *la démocratie sanitaire* à la conduite du changement est sans aucun doute un enjeu majeur tant pour elle-même que pour les responsables de la politique de santé. ?

13. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-05-04-12-portant-sur-la-methode-de-la-nouvelle-generation-de-plans-de-sante-publique-et-et-sur-le-projet-de-plan-psychiatrie-et-sante-mentale-version-du-10-01-12.html>

14. <http://www.sante.gouv.fr/rapports-sur-les-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante-2011-2013.html>

15. <http://www.sante.gouv.fr/contribution-dans-le-cadre-des-elections-presidentielle-et-legislatives-2012.html>