

# États généraux de la santé

## Une démarche innovante pour plus de démocratie

**Les États généraux de la santé se terminent. Comment se sont-ils déroulés ? Qu'ont-ils apporté à la définition des politiques de santé ?**

**P<sup>r</sup> Gilles Brücker  
Étienne Caniard**  
Co-secrétaires du Comité national d'orientation des États généraux de la santé

**A**nnoncés lors d'une communication en Conseil des ministres en mai 1998, les États généraux de la santé ont commencé en octobre 1998.

L'objectif était avant tout de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens. Plus qu'une consultation technique sur des thèmes précis, il s'agissait de sortir du débat de la confrontation d'experts et de tester des méthodes nouvelles de participation et de démocratie directe sur les questions de santé pour répondre au besoin de débat et de communication des citoyens. Le dispositif mis en place devrait permettre leur information sur la politique de santé et l'expression de leurs besoins et de leurs attentes.

Pour organiser les États généraux de la santé, le choix d'une large décentralisation a été fait. Des comités de pilotage régionaux placés auprès de chaque directeur régional des Affaires sanitaires et sociales coordonnaient les actions. Au niveau national, un comité d'orientation avait pour mission de structurer les débats autour de quinze thèmes transversaux, dont le suivi et l'animation ont été confiés à des groupes de travail spécifiques.

Le choix d'une décentralisation marquée a favorisé une dynamique et une mobilisation qui n'ont cessé de s'amplifier jusqu'à la fin du mois de mars.

Chaque région a organisé un « forum citoyen » parmi les quinze thèmes retenus conduisant à l'élaboration de recommandations par un jury de citoyens à l'issue de réunions publiques où jurés, experts,

citoyens, professionnels de santé pouvaient débattre et confronter leurs points de vue.

Outre ces forums, de multiples réunions se sont tenues, plus d'un millier au total. Des questionnaires ont été élaborés visant à recueillir les opinions des Français sur leur état de santé, sur le fonctionnement du système, sur leurs attentes en matière de politique de santé. Ils ont été adressés à la population dans certaines régions sur l'initiative de différents acteurs, comme le mouvement mutualiste par exemple, ou

### Les thèmes du débat

- Mieux naître en France
- Jeunes et santé : préserver l'avenir
- Le droit de vieillir
- Santé et cadre de vie
- Accéder aux soins
- Dépendances, toxicomanies et réduction des risques
- La santé par la prévention
- Soins : l'impératif de qualité
- Le malade et l'exercice de ses droits
- Perspectives de la recherche
- L'hôpital et la ville
- La santé mentale
- Les soins palliatifs et la lutte contre la douleur
- Le dépistage des cancers

# sanitaire

à l'occasion de la discussion des Sros (schémas régionaux d'organisation sanitaire).

Certains hôpitaux, cliniques où établissements médico-sociaux ont proposé des journées portes ouvertes. Le 29 mars, une journée de restitution interrégionale organisée dans sept villes clôturait cette phase d'échanges et de débats.

La synthèse générale des États généraux de la santé, au cours de laquelle les conclusions et les préconisations du CNO (comité national d'orientation) ont été présentées, s'est tenue le 30 juin 1999 en présence du Premier ministre, du ministre de l'Emploi et de la Solidarité et du secrétaire d'État à la Santé et l'Action sociale.

Ainsi en neuf mois a pu s'affirmer l'importance d'une consultation nationale aussi large que possible permettant pour la première fois l'expression directe des citoyens sur l'ensemble des questions de santé. La richesse et la diversité des points de vue exprimés font l'objet de différentes analyses notamment sur les spécificités régionales ou en fonction des thèmes retenus. D'ores et déjà il est possible de tirer les enseignements les plus marquants de ces États généraux de la santé.

## Un considérable potentiel de mobilisation de la population sur les questions de santé

Les États généraux de la santé ont mis en évidence un grand appétit de débat et de participation de la population dans le domaine de la santé.

Dans chaque région ont été organisés sous l'autorité du Comité de pilotage, une réunion sur le schéma régional d'organisation sanitaire en cours d'élaboration et un forum citoyen sur un des 15 thèmes nationaux. Chaque Comité de pilotage régional a de plus préparé au moins une ou deux réunions publiques de grande ampleur sur des sujets de son choix. Par ailleurs, ces comités ont eu toute latitude pour prendre ou susciter toute autre initiative. Parmi les partenaires les plus mobilisés, on note les mutuelles et certaines associations de malades, en particulier la Ligue nationale de lutte contre le cancer ainsi que des Conseils régionaux et généraux et des élus locaux.

L'ampleur de la participation du public à cet ensemble de réunions a été considérable : 100 à 150 000 personnes se sont mobilisées et ont eu l'occasion de s'exprimer.

Si des réticences existaient au début des États généraux, l'irruption des citoyens dans un débat déjà complexe pouvant effrayer certains, elles ont été rapidement levées au vu de l'intérêt et de la pertinence des points de vue exprimés.

## Les forums citoyens : une formule innovante

Pour chacun des 15 thèmes définis par le Comité national d'orientation, des débats d'une forme particulière ont été organisés : les forums citoyens. Au centre de ces forums : un jury de citoyens (entre 10 et 15 généralement), aussi « candides » que possible sur les sujets de santé. Chacun de ces jurys a été confronté au cours d'un débat public à un ensemble d'experts du thème discuté. Ces experts ont dû répondre à des questions préparées par le jury qui a ensuite élaboré constat et recommandations.

Les modalités d'organisation des forums ont été laissées largement à la discrétion des Comités de pilotage régionaux. Ainsi, la sélection des membres des jurys a été confiée à des instituts de sondage, ou encore réalisée par appel dans la presse.

Dans tous les cas, les jurys ont été réunis avant le débat pour des sessions de préparation leur permettant de se connaître, de préparer les questions à adresser aux experts et de recevoir les informations de la part de spécialistes du sujet.

Une évaluation de la méthodologie retenue pour organiser ces forums est en

cours, confiée à la Société française de santé publique.

On peut d'ores et déjà considérer ce type de débat comme fructueux par la mobilisation qu'il suscite et par le type d'expression qu'il permet. Dans la plupart des débats publics en effet, les interventions prennent le plus souvent la forme du constat ou de témoignage. Elles débouchent rarement sur des suggestions et exceptionnellement sur des propositions ayant fait l'objet d'une véritable délibération entre les participants. Il n'en va pas de même du forum citoyen puisque dès le départ le jury se voit confier la mission d'élaborer des recommandations. Les travaux de synthèse des États généraux permettront de préciser les modalités les plus appropriées pour organiser de tels forums et le type de questions sur lesquelles il pourrait être utilement envisagé d'en organiser d'autres.

## Les remontées des États généraux : quelques demandes fortes et répétées émergent de tous les débats

Tous les problèmes n'ont pas mobilisé le public de façon identique. Cependant, quels que soient les thèmes traités, quelques attentes fortes émergent.

Les sujets qui ont le plus mobilisé le public :

- accéder aux soins,
- douleurs et soins palliatifs,
- le droit de vieillir,
- jeunes et santé.

Ils témoignent d'un intérêt de la population pour les sujets concernant très directement leurs besoins, plus que ceux relatifs à son financement.

Des thèmes plus techniques ou particuliers ont suscité une moindre mobilisation. Il en est ainsi par exemple des thèmes « mieux naître en France », « progrès médical », « l'hôpital et la ville ».

Les questions qui reviennent avec insistance révèlent des attentes focalisées sur un petit nombre de sujets généralement abordés quelque soit le thème traité :

### ● L'information en matière de santé :

la demande porte sur une information claire, fiable et facilement accessible. Elle révèle le paradoxe d'un trop plein d'informations, tellement diverses que leurs destinataires ont du mal à se faire une opinion et à hiérarchiser les éléments dont ils disposent.

Cette attente rejoint le fort besoin de transparence jugé indispensable pour établir une relation de confiance avec le système de soins.

● **La dimension relationnelle de la prise en charge médicale.** Les demandes portent sur les conditions de l'accueil hospitalier, sur l'écoute et l'accompagnement psychologique des malades. Des interrogations sont exprimées sur la façon dont le malade doit être informé du diagnostic, des traitements alternatifs possibles... La question de la prise en charge de la douleur est omniprésente de même que celle de l'accompagnement de fin de vie. Ces questions traduisent la mutation en cours qui fait passer d'un « malade soumis » à un « usager bien informé » et demandeur d'une écoute, voire dans certains cas d'une participation active à son traitement.

● **La question de la coordination entre les différents intervenants** du domaine de la santé, qu'ils soient médicaux ou sociaux. La plainte revient fréquemment d'usager ne sachant pas à qui s'adresser pour un problème de santé (c'est le cas des jeunes) ou constatant la multiplicité de leurs interlocuteurs et les cloisonnements du système.

L'accessibilité est une préoccupation commune exprimée quels que soient les thèmes traités : proximité des structures sanitaires, accès aux soins des populations précaires, disponibilité des services adaptés pour les personnes âgées ou handicapées dans les lieux où elles ou leurs familles vivent...

● **La prévention** est évoquée dans la plupart des débats : prévention par une meilleure information, mais aussi par une meilleure éducation à la santé.

### Les suites à donner

La mobilisation engagée est loin d'être retombée à l'issue de la phase de débats. Les directions régionales des Affaires sanitaires et sociales répercutent d'ores et déjà une demande maintes fois exprimée que « tout ne s'arrête pas à l'été 1999 » mais que le débat se poursuive au-delà associant de façon permanente la population.

Ainsi les synthèses régionales proposeront des modalités de pérennité du débat tenant compte des structures ou instances existantes. Ces synthèses sont établies sous l'autorité de chaque comité de pilotage régional.

Par ailleurs, une synthèse thématique est réalisée qui s'attache à analyser les écarts entre les notes de cadrage établies par les groupes de travail thématiques nationaux et les attentes exprimées par les usagers ou citoyens sur ces mêmes thèmes. Ces synthèses sont de la responsabilité des pilotes thématiques.

Enfin, une synthèse nationale, sous l'autorité du Comité national d'orientation, présentera des préconisations issues des forums citoyens.

On peut d'ores et déjà constater que des thèmes majeurs émergent des débats des États généraux, et que des pistes de solutions sont proposées.

### La prévention

S'il est un sujet qui mérite le titre de « revendication permanente » des citoyens, c'est bien celui de la prévention, déclinée à tous les âges de la vie et dans toutes les circonstances.

Il ne s'agit donc plus de rechercher un consensus sur une évolution dont la nécessité et l'urgence sont unanimement soulignées mais de réfléchir aux conditions du « passage à l'acte ». Quelles relations instaurer entre les différents acteurs, comment réintégrer et valoriser la prévention dans l'activité quotidienne des professionnels de santé, quelles incitations, quelles contraintes sont acceptables et donc efficaces pour développer une culture de prévention dans la population ?

Dans ce domaine, comme dans celui du droit des malades, c'est davantage les modalités de mise en œuvre que les objectifs qui constituent le principal enjeu.

### L'accessibilité au système sanitaire et social

Elle concerne de multiples aspects, répartition géographique de l'offre de soins, accessibilité des urgences, accessibilité financière, complexité dans l'organisation. C'est le passage d'une réponse technique, jugée généralement satisfaisante à une prise en charge globale de la personne, qui est également posé par les citoyens qui ont débattu de ce thème.

### L'amélioration de la protection des droits des personnes malades et plus largement des usagers du système de santé

Les droits existent, de nombreux textes éparés les précisent, la charte du malade

hospitalisé devrait éviter bien des difficultés. Pourtant les personnes malades ont témoigné de l'absence de considération, de l'écart qu'elles ont constaté entre leurs droits théoriques et l'exercice de ces droits.

Ce constat conduit le Comité national d'orientation à réfléchir davantage aux modalités propres à améliorer l'exercice des droits plutôt qu'à la création de nouveaux droits. Pour autant, il est probablement nécessaire également de regrouper l'ensemble des textes régissant ces droits dans une loi sur le droit des personnes malades, de nature à améliorer leur visibilité, donc leur perception et leur exercice.

### L'information, la transparence dans le fonctionnement du système de santé et l'éducation à la santé

L'exigence de transparence rejoint le besoin de considération. Le rétablissement du dialogue, la diminution de l'asymétrie d'information entre soignant et soigné sont des conditions nécessaires à l'amélioration de la relation.

Cette exigence, révélée au cours des États généraux, est fortement exprimée au travers de cette prise de parole d'un genre nouveau. Elle ne s'exprime pas en opposition, en confrontation avec les professionnels de santé, mais une absence de réponse à ce besoin pourrait transformer la relation, la déplaçant de la confiance vers la méfiance.

L'enjeu est considérable et l'objectif de transparence ne pourra être atteint sans jouer sur différents registres : amélioration bien sûr de l'information communiquée, individuellement ou collectivement, mais aussi éducation des patients.

### La mise en place de procédures permanentes, associant les usagers à la décision et à la gestion au sein du système de santé, permettant de pérenniser « l'esprit des États généraux »

Les premières réflexions conduisent à distinguer différents modes de participation. Il peut s'agir d'un simple recueil d'avis, sans contrainte particulière par rapport au processus décisionnel, les instances deviennent davantage plurielles mais demeurent dans une logique d'expertise. Le but peut être plus ambitieux en cherchant à ne pas dissocier la participation du processus décisionnel.

Cette logique suppose une réflexion sur les processus décisionnels, une prise en compte de la différence entre participation et décision pour ne pas rester dans la seule expression. Pour autant, il importe de ne pas diluer la prise de décision ce qui aurait évidemment un effet de déresponsabilisation. Il s'agit davantage de créer les conditions d'une meilleure compréhension de la décision qui devrait explicitement dire pourquoi elle retient ou ne retient pas telle ou telle suggestion recueillie au cours du processus décisionnel.

Cette logique permettant de sortir d'un sentiment d'arbitrage en inversant en quelque sorte la charge de la preuve, en incitant à justifier et argumenter les décisions prises.

Ces pistes ne sont aujourd'hui pas définitives, mais elles rejoignent semble-t-il quelques-unes des préoccupations du bureau de la Conférence nationale de santé.

Ainsi les États généraux ont révélé les besoins et les attentes de ceux que l'on nomme « usagers » ou « citoyens » et leur forte demande d'information, de concertation, voire de participation aux décisions dans ce domaine.

Les États généraux de la santé permettent aussi d'ouvrir des voies nouvelles en matière de démocratie sanitaire au travers de ces modalités de concertation et de participation.

Si cette démarche nouvelle venait à permettre d'améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé, et à développer une meilleure communication entre les professionnels de santé et les citoyens, alors sans doute l'objectif essentiel de ces États généraux de la santé aura-t-il été atteint. ■

# LA Santé de l'homme

n° 341, mai-juin 1999

## Éducation des patients... formation des soignants

### Éditoriaux

- L'important est d'avancer..., *François Bonnet de Paillerets*
- L'éducation du patient : le défi de la qualité, *François Baudier*

### Les origines et les concepts

- Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins, *entretien avec Brigitte Sandrin Berthon*
- Mon expérience de vingt ans en éducation à l'acte thérapeutique, *Jacques A. Bury*
- Raisons et difficultés pédagogiques pour une reconnaissance de l'acte éducatif en tant qu'acte thérapeutique, *Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois*
- Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS, *Alain Deccache*
- Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients, *Cécile Fournier*
- Mon expérience à l'hôpital cantonal de Genève, *Anne Lacroix*

### Une diversité de pratiques et d'expériences

- De l'information sur la maladie à l'éducation du patient. L'exemple des personnes en difficultés respiratoires, *Pierre Bizel*
- Les séjours éducatifs mis en place par l'Association française des diabétiques, *Patricia Preiss*
- Les besoins d'information et de communication de personnes atteintes de cancer, *Florence Demma, Alain Douiller, Béatrice Fervers, Brigitte Sandrin Berthon, Pierre Saltel, Fadila Farsi, Thierry Philip*
- Propos d'une personne asthmatique, *Pierre Bizel*
- L'éducation du patient à l'hôpital... Quel rôle pour l'éducateur pour la santé ? *Isabelle Aujoulat*
- De la formation à l'action. L'expérience de l'hôpital de Montpellier
- Éducation et polyarthrite rhumatoïde à l'Hôpital Cochin, *Marie-Anne Mayoux-Benhamou, Jeanine-Sophie Giraudet-Le Quintrec, Maxime Dougados, André Kahan, Michel Revel*

### Vers une structuration de l'éducation pour la santé des patients

- Les organisations en éducation du patient, *Florence Chauvin*
- Une expérience belge en médecine générale, *Jean Laperche, Yves Gosselain, Marianne Prévost*
- L'enseignement aux patients diabétiques en Allemagne, *Viktor Jörgens*
- La reconnaissance de l'acte d'éducation en Suisse, *Nicolas de Kalbermatten*

### Pour en savoir plus

- Des formations en éducation du patient, *Pierre Bizel*
- Colloques, Lectures recommandées

La santé de l'homme

Éditée par le

**Comité français d'éducation pour la santé**

Demandes de renseignements à adresser à

Manuella Teixeira, CFES, 2, rue Auguste Comte, BP 51, 92174 Vanves Cedex