



HAL
open science

Dépasser cinq paradoxes pour davantage de démocratie sanitaire

Pierre-Henri Bréchat, Philippe Flammarion, Marie Grosset, Odile Jeunet,
Didier Tabuteau

► To cite this version:

Pierre-Henri Bréchat, Philippe Flammarion, Marie Grosset, Odile Jeunet, Didier Tabuteau. Dépasser cinq paradoxes pour davantage de démocratie sanitaire. *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2017, 16. hal-04207016

HAL Id: hal-04207016

<https://hal.science/hal-04207016v1>

Submitted on 14 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pierre-Henri Bréchat

Membre de l'Institut Droit et Santé – Inserm UMR S 1145 - de l'Université Paris 5 (Paris Descartes) ; membre de la Chaire santé de Sciences Po ; praticien hospitalier du groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) en mobilité au Centre Cochrane Français de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu de l'AP-HP

Philippe Flammarion

Président de l'ARUCAH et membres de plusieurs institutions œuvrant dans le domaine de la santé.

Marie Grosset

Magistrate, membre de la chaire santé de Sciences Po Paris, directrice déléguée à la direction des affaires juridiques de l'Assistance Publique-Hopitaux de Paris (AP-HP)

Odile Jeunet

Membre de l'ARUCAH, membre de la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) et membre de l'Association « Franche-Comté Alzheimer ».

Didier Tabuteau

Conseiller d'État, professeur associé à l'Université Paris Descartes – Sorbonne Paris Cité, codirecteur de l'Institut Droit et Santé, Inserm UMR S 1145, responsable de la Chaire Santé de Sciences Po

des Nations Unies, « la population [doit participer] à la prise de toutes les décisions en matière de santé aux niveaux communautaire, national et international ».

En 2016, les membres de l'ARUCAH ont voulu poursuivre ces travaux, en organisant des débats publics pour montrer qu'il leur est possible de co-construire, avec les responsables du système et les élus, le système de santé et d'assurance maladie régional, tout en alertant les candidats à la présidentielle de 2017. Pour cela, ils ont organisé un colloque public à Besançon le 23 novembre 2016, où l'ensemble des citoyens, des usagers, des représentants d'associations d'usagers du système, des professionnels de santé ont pu, pendant une journée, faire le bilan du système et amorcer des améliorations avec les responsables de l'administration de la santé et de l'assurance maladie ainsi que les élus de la région. Une co-construction du système de santé et d'Assurance maladie de la région Bourgogne - Franche Comté a ainsi pu commencer. Ce colloque a initié le « parlement sanitaire régional » imaginé par Didier Tabuteau en 2010³, à la suite du « conseil régional de santé » de la loi du 4 mars 2002, qui, abrogé par la loi relative à la politique de santé publique de 2004, n'a pas été mis en œuvre. Dans ce premier « parlement sanitaire régional », il a bien été débattu « en toute transparence des priorités régionales de la politique de santé »⁴. Les enjeux dépassant aussi la région, les élus présents se sont engagés à relayer ces travaux auprès de candidats à la présidentielle de 2017. Jamais la démocratie sanitaire n'est allée aussi loin en région.

Démocratie sanitaire régionale : l'exemple historique de la Bourgogne – Franche Comté⁵

Les travaux préparatoires importants de l'ARUCAH

En février 2016, l'ARUCAH a organisé 2 journées publiques dans le cadre de ses formations pour ses adhérents :

- La première journée, qui a eu lieu à Besançon le premier septembre 2016, avait pour but de permettre une mise en perspective des enjeux nationaux et internationaux de la démocratie sanitaire et des systèmes de santé et d'Assurance maladie. Didier Tabuteau a fait une communication orale sur l'évolution des droits des malades et de la démocratie sanitaire et Pierre-Henri Bréchat a traité des transformations

Dépasser cinq paradoxes pour davantage de démocratie sanitaire

Depuis le colloque de 2012 pour ses 10 ans, les membres de l'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, Associations sanitaires et Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH)¹, inspirés par les Articles L. 1411-3, 1411-3-1 et 1111-1 de la loi du 4 mars 2002² relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, participent à la définition de la politique de santé en organisant d'autres débats publics que ceux permettant l'expression des citoyens sur des questions de santé. D'ailleurs, selon l'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

1 - Disponible sur : <http://www.arucah.fr/> [consulté le 5 janvier 2017].

2 - Cet article aurait pu être considéré comme un pré-rapport, comme prévu par l'Art. L. 1411-3-1 de la loi.

3 - Tabuteau D. Loi HPST : des interrogations pour demain ! Santé publique 2010 ; 1 : 79-90.

4 - Tabuteau D. Loi HPST : des interrogations pour demain ! Santé publique 2010 ; 1 : 79-90.

5 - Cette partie a été écrite à partir des PowerPoint présentés et des notes prises pendant le colloque et sa préparation.

des systèmes de santé et d'Assurance maladie⁶. Cette journée avait pour but de permettre de préparer la deuxième. Il y a eu 46 participants, dont une députée le matin,

- La deuxième journée, correspond au colloque du 23 novembre 2016.

Dès le 4 août 2016, l'ARUCAH a adressé par courriel et voie postale des invitations à participer à ces 2 journées, afin que chacun les prenne en compte dans son agenda.

Ces courriers ont été adressés aux 44 parlementaires de la région Bourgogne - Franche-Comté, à la Présidente de Région, aux Présidents des Conseils départementaux des huit départements, au Directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Bourgogne - Franche-Comté. Ces envois contenaient en plus l'article : Bréchat PH, Magnin-Feysot C, Jeunet O et al. Ce que demandent les représentants d'associations d'usagers de l'ARUCAH aux candidats à la présidentielle de 2017. *Droit & Santé* 2016 ; 71 : 354-361 ; et un exemplaire de l'ouvrage Bréchat PH. *Sauvons notre système de santé et d'assurance maladie*. Rennes, Presses de l'EHESP, 2016, pour 26 d'entre eux.

Une invitation a aussi été adressée au Président et aux membres titulaires et suppléants de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) Bourgogne - Franche-Comté.

Les responsables de 87 établissements de santé de la région ont reçu également ces invitations.

Les 59 présidents d'associations d'usagers ont également été invités et incités à diffuser l'information auprès de leurs adhérents.

Les adhérents de l'ARUCAH et ses sympathisants, ont aussi été mobilisés.

Une annonce a été faite un support de presse de l'Est de la France⁷.

Une relance a été réalisée le 22 septembre pour leur rappeler l'importance de la démarche citoyenne initiée par l'ARUCAH et les attentes de tous à l'attention des candidats aux futures élections.

Une petite majorité des parlementaires s'est excusée par oral et par écrit, aussi bien pour le samedi 1^{er} septembre que pour le mercredi 23 novembre, en soulignant leurs engagements antérieurs et le fait que le mercredi, ils sont à Paris pour exercer leurs mandats d'élus.

6- Ces communications font références aux ouvrages suivants : Laude A, Tabuteau D. *Les droits des malades*. Collection « Que sais-je ? ». Paris, Presses universitaires de France (PUF), 2016 ; et Bréchat PH. *Sauvons notre système de santé et d'assurance maladie*. Rennes, Presses de l'EHESP, 2016.

7- Piotrowski PH. Comment innover contre les inégalités de santé. *L'Est Républicain*, le 10 novembre 2016 : 5. Interview de Philippe Flammarion, Président de l'ARUCAH.

Le colloque public à Besançon du 23 novembre 2016 : le premier « parlement sanitaire régional »

Il y a eu 132 participants, dont des professionnels de santé venant du public et du privé, des directeurs d'hôpitaux, des médecins et des responsables de réseaux. Il y avait des responsables locaux de mutuelles et de fédérations (Fédération Hospitalière de France - FHF, Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne - FEHAP, Fédération de l'Hospitalisation Privée - FHP) ainsi que des représentants d'associations d'usagers, dont ceux de l'ARUCAH, des assistants parlementaires, des usagers, des élus et des citoyens.

Le Président de l'ARUCAH a présenté⁸ les résultats de l'analyse du système de santé et d'Assurance maladie réalisée, le 5 mars 2016 par les membres de son association et publiée au mois de mai 2016⁹. Pour eux, « ce qui ne marche pas » dans le système prédomine sur « ce qui marche ». Le système ne propose pas assez d'actions de prévention et d'intégration entre les systèmes ambulatoire, hospitalier et médico-social. Il ne répond pas aux besoins de santé de la population et ne prend pas assez en compte l'ensemble des déterminants de la santé. L'AMO rembourse moins alors que l'Assurance maladie complémentaire (AMC) est trop chère, ce qui provoque une augmentation des renoncements aux soins et à la santé ainsi qu'un accroissement des inégalités d'accès aux soins et à la santé.

Les Présidentes de l'Association des Médecins Inspecteurs de Santé Publique (AMISP)¹⁰ ont montré les mêmes résultats provenant de la même étude réalisée par l'AMISP par des médecins de santé publique du système de santé et d'Assurance maladie : médecins inspecteurs de santé publique et médecins conseils de l'Assurance maladie. Ils n'avaient auparavant pas travaillé avec l'ARUCAH¹¹.

Le directeur de projet « prospective, relations avec les milieux académiques et les think tanks » de la Fédération Hospitalière de France (FHF) a donné les premiers résultats

8- Flammarion P. Les attentes exprimées par les représentants d'association d'usagers de l'ARUCAH. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

9- Bréchat PH, Magnin-Feysot C, Jeunet O et al. Ce que demandent les représentants d'associations d'usagers de l'ARUCAH aux candidats à la présidentielle de 2017. *Droit & Santé* 2016 ; 71 : 354-361.

10- Ortmans C, Gravelat C. Les attentes exprimées par l'association des médecins inspecteurs de santé publique. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

11- Bréchat PH, Gravelat C, Ortmans C et al. Médecins de santé publique du système de santé et d'Assurance maladie : leurs demandes aux candidats à la présidentielle de 2017. *Droit & Santé* 2016 ; 74 : 861-868.

de la plateforme politique 2017 de la FHF¹². La première attente des professionnels de santé des secteurs ambulatoire et hospitalier ayant contribué à cette plateforme est la mise en place d'une vision claire faisant sens pour l'avenir et qui rassemble les professionnels et les acteurs de santé. Cela, pour réduire aussi le désenchantement et l'épuisement dus à la multiplicité des dernières réformes. Il faut faire de la santé en mettant en place une offre de service globale par territoire et population, Pour cela, il faut laisser travailler les acteurs de terrain, les encourager et les reconnaître.

Le responsable de la Chaire santé de Sciences Po a ensuite fait des propositions pour qu'il n'y ait pas de « scénario catastrophe où la démocratie sanitaire perd et où le système n'est pas adapté aux enjeux d'aujourd'hui et n'est pas modernisé »¹³. Pour éviter la dégénérescence du système, il faut : faire de la santé publique une priorité et développer la prévention et la sécurité sanitaire ; dépasser le modèle individuel français où chacun est dans son coin en construisant des parcours de santé pour les usagers et les professionnels et acteurs de santé ; démocratiser encore plus la santé comme le démontre le Colloque « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections » ; uniformiser le pilotage du système qui doit permettre de construire une offre par un continuum homogène d'offres et d'actions relevant de la sécurité sanitaire, de la prévention, des soins ambulatoires et hospitaliers, du médico-social et du social, ayant des effets sur les déterminants de la santé et par territoire de santé ; instaurer enfin une Assurance Maladie Obligatoire (AMO) unique avec une solidarité élargie. Ce qui peut sauver le système et garantir la solidarité c'est l'Assurance Maladie Universelle (AMU) sans sélection des risques. La démocratie sanitaire doit peser là-dessus.

Pour le responsable du comité technique sur le projet de création de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)¹⁴, ce sont les usagers qui feront bouger le système. Pour cela, ils doivent être puissamment organisés tant aux niveaux local et régional que national, afin d'exercer un « contre-pouvoir ». Le décret et l'arrêté récemment publiés sur le financement de

la formation des représentants¹⁵ devraient y contribuer, de même que la mise en place de l'UNAASS et des URAASS. Elle devrait pouvoir favoriser la pluralité et l'indépendance des représentations des usagers tout en réduisant les inégalités de financements¹⁶.

Améliorer le système de santé et d'Assurance maladie pour qu'il réponde aux demandes exprimées par les représentants de l'ARUCAH, de l'AMISP, de la FHF et de Sciences Po est possible. Il faut aussi pour cela, de nouveaux outils et de nouveaux services pour que notre système devienne moderne, efficient, socialement efficace et durable¹⁷. Ces outils existent ailleurs qu'en France où ils ont fait la preuve de leur efficacité : un système informatique moderne regroupant les données cliniques – garantissant le secret professionnel -, administratives, financières et sociales couvrant l'ensemble du continuum comprenant le dossier médical électronique, les recommandations de bonnes pratiques, les outils d'aide à la décision et la formation continue ; un « Atlas » qui montre les variations d'efficience ; un programme de formation avancée et de recherches en amélioration continue de la qualité des soins et du système ; un laboratoire de recherche appliquée pour modifier l'organisation des soins et l'efficience du système de santé et d'assurance maladie. Il ne reste plus qu'à les acquérir ou à les mettre en œuvre¹⁸.

Surtout, il est montré que les politiques qui ont mis en place de telles réformes dans d'autres pays, comme au Québec, sont réélus¹⁹. Il faut pour cela, que la santé devienne un projet global de société et sorte du champ des réformes à minima et furtives²⁰.

15 - APMnews.com. Usagers du système de santé : publication d'un décret sur le financement de la formation des représentants. Le 20 décembre 2016 ; APMnews.com. Usagers du système de santé : publication de l'arrêté fixant le montant de l'indemnité de formation des représentants. Le 21 décembre 2016.

16 - Bréchat PH. Renforcer la démocratie sanitaire et la participation des citoyens et des usagers aux politiques de santé pour la protection et le développement de la démocratie française. Chronique 1 – Organisation sanitaire, politiques de santé. Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie 2013 ; 2 : 31-36 ; Bréchat PH, Magnin-Feynot C, Jeunet O. Démocratie participative en santé en France : bilan mitigé en faveur d'améliorations. Chronique 1 – Organisation sanitaire, politiques de santé. Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie 2015 ; 3 : 38-42.

17 - Bréchat PH. De nouveaux outils et de nouveaux services pour un système de santé et d'assurance maladie moderne, efficient et durable. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

18 - Bréchat PH. Sauvons notre système de santé et d'assurance maladie. Rennes, Presses de l'EHESS, 2016.

19 - Malone A. Générer une dynamique pour transformer un système de santé : l'exemple du virage ambulatoire du Québec. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

20 - Malone A, Bréchat PH. La capacité à réformer le système de santé et d'Assurance maladie : quelques enseignements d'une expérience québécoise. Premier forum d'échanges franco-québécois sur la gouvernance en matière de santé : « L'État producteur de santé : analyse croisée France-Québec ». Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS) 2015 : 32-50.

12 - Malone A. Les attentes des professionnels de santé des secteurs ambulatoires et hospitaliers à partir de la plateforme de la Fédération Hospitalière de France (FHF). Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

13 - Tabuteau D. Les défis du système de santé à l'horizon 2025. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

14 - Couty E. L'avenir de la démocratie sanitaire et des possibilités de co-construction du système de santé et d'assurance maladie. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

Des questions ont été posées par les participants au colloque et des réponses leur ont été données.

Si les représentants d'associations d'usagers, les médecins de santé publique du système de santé et d'Assurance maladie et les intervenants de la première partie de ce colloque font le même diagnostic négatif du système, ils font des propositions d'amélioration aux candidats à la présidentielle de 2017. Ce diagnostic et ces propositions rejoignent par exemple ceux du « Panorama de la santé 2015 » de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) : le système français présente des risques qui le menacent comme l'absence de prévention, l'accroissement du renoncement aux soins et la lenteur de l'amélioration de la qualité des soins, qu'il faut améliorer. Cela est d'autant plus possible que les outils et les services pour soutenir ce changement existent et que des travaux montrent aux politiques comment réussir cette transformation du système tout en étant réélus.

Face à ces enjeux sociétaux et économiques, alliant urgence et faisabilité politique, les participants à la table ronde « politique » ont réagi, dans la deuxième partie du colloque.

Tous les élus de Bourgogne et de Franche-Comté ont été invités. Seuls deux députés du Doubs des groupes écologistes et socialistes sont venus ainsi que la Conseillère régionale Bourgogne - Franche Comté déléguée à la Solidarité, à la Santé et aux personnes âgées. Chacun a pu valoriser les actions dans lesquelles il était engagé : Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) ; mariage pour tous ; fin de vie ; Protection Universelle Maladie (PUMA) ; prévention ; étiquetage des aliments ; formation des professionnels de santé ; aménagement du territoire et déterminants de la santé comme le logement, les transports et l'environnement. Ils ont aussi proposé des pistes d'amélioration comme : la réduction des inégalités, des dépassements d'honoraires et de la consommation des examens complémentaires ; la résolution des problèmes liés au financement de l'hôpital par la tarification à l'activité, au développement des AMC, des nanotechnologies et des produits chimiques ; l'accroissement de la consommation d'aliments issus de l'agriculture biologique. Ils ont convenu que le domaine de la santé et de l'Assurance maladie est d'un abord difficile, que des formations sont nécessaires pour les élus, et que le système doit être simplifié pour favoriser l'engagement des usagers, même si cela est peu porteur électoralement parlant²¹.

Le représentant de la FHF²² a rappelé les résultats du Baromètre Santé 360 « La place de la santé dans le débat public et électoral » réalisé par ODOXA et présenté le 14 novembre 2016 : la préservation du système de santé et

d'assurance maladie est pour la population la troisième priorité absolue dont devrait s'occuper le futur Président de la République (67 % après le chômage-86 % et la sécurité-80 à 86 %) ; pour 80 %, le système va se déliter si rien n'est fait, et cela, plus que dans les autres pays de l'Union Européenne ; « plus d'un Français sur deux place la santé au cœur de son choix électoral »²³. Ainsi, pour le représentant de la FHF, il convient de prendre en compte les résultats des études de l'ARUCAH et de l'AMISP présentés lors de la séance du matin, à laquelle il était le seul participant de la table ronde « politique » à y avoir assisté, car il émerge bien un risque de mouvements sociaux si rien n'est amélioré. Cela d'autant plus que si la France fournissait en 2000 les meilleurs soins de santé généraux selon le rapport sur la santé dans le monde de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ce n'est plus le cas aujourd'hui. La population est inquiète de cette dégradation.

Pour le Directeur général de l'ARS Bourgogne - Franche Comté²⁴, la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 permet une dynamique de transformation du système, comprenant la prévention et le développement du secteur ambulatoire, pour accroître l'accessibilité par une plus grande proximité, améliorer l'état de santé de la population tout en réduisant les inégalités. Il faut remporter ensemble les défis présentés.

Les participants ont pu ensuite poser des questions et faire des demandes.

L'une d'elle a porté sur le besoin de renforcement de financements de l'action dans le domaine médico-social à laquelle le Directeur général de l'ARS a répondu favorablement. Il a expliqué qu'il n'était pas facile sur du court terme de redynamiser la continuité des soins au niveau ambulatoire pour permettre aux services d'urgences des hôpitaux de se concentrer sur les seules urgences tout en redéployant des moyens des urgences vers d'autres besoins, comme ceux du secteur médico-social, alors qu'il existe des tensions dans les établissements de santé. La mise en place du Projet Régional de Santé (PRS) et des parcours de santé tels que prévus par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 ainsi que l'augmentation du Fonds d'Intervention Régional (FIR) devraient permettre de renforcer les possibilités de transformation du système. Les Groupements Hospitaliers de Territoires (GHT) devraient aussi faciliter le décloisonnement entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire.

Un représentant de l'ARUCAH, qui, à la suite de la journée de formation préparatoire du 5 mars 2016, connaissant les résultats de certains systèmes de santé et d'Assurance maladie américains qui permettent à plus de 50 % des

21 - Romagnan B, Députée du Doubs (1^{re} circonscription) ; Alauzet E, Député du Doubs (2^e circonscription) ; Tenenbaum F, Conseillère régionale Bourgogne - Franche Comté. Communications orales. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

22 - Malone A. Représentant de la FHF. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

23 - Nothias JL. Plus d'un Français sur deux place la santé au cœur de son choix électoral. Le Figaro, le 14 novembre 2016.

24 - Lannelongue C. Directeur général de l'ARS Bourgogne - Franche Comté. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

patients atteints de pathologies mentales pris en charge, d'atteindre la rémission ou une amélioration significative²⁵, a demandé quand un tel résultat serait possible en France. Des participants de la table ronde « politique » ont répondu qu'il fallait faire évoluer le secteur de la santé mentale vers davantage d'intégration entre les secteurs hospitaliers et ambulatoires. Si c'est une avancée, ce ne sera pas suffisant, comme l'ont montré les américains. Un participant de la salle a considéré que les inégalités territoriales en nombre de psychiatres augmentent alors que la France est le pays de l'Union Européenne qui en a le plus. Un participant de la table ronde « politique » a répondu qu'il faut peut-être remettre en cause la liberté d'installation des médecins et que « les patients devaient obliger les politiques à agir en devenant plus forts que les lobbies des professionnels de santé ».

Un des participants de la table ronde « politique » a mis en évidence la nécessaire transformation du système, mais qui doit se faire démocratiquement, particulièrement pour l'évolution de l'Assurance maladie vers la PUMA ou vers l'AMC. Cela rejoint la proposition de Didier Tabuteau d'organiser une vaste concertation de type « Ségur de la santé » qui réunirait « pendant plusieurs mois l'ensemble des professionnels de santé et des usagers du système de santé, les organismes d'assurance maladie et les pouvoirs publics »²⁶.

Un représentant de l'ARUCAH, acteur, dans le cadre d'une association, du dépistage de la rétinopathie diabétique dans le nord de la Franche-Comté, a témoigné de la difficulté qu'ont les usagers à connaître leur pathologie, leurs traitements et les actions de prévention. « Ils sont perdus dans ce système qu'ils ne connaissent pas ». « Les travailleurs pauvres et les usagers précaires se sentent abandonnés ». Cela entraîne des gaspillages car ils sont obligés d'aller à l'hôpital alors qu'ils préféreraient être pris en charge par le secteur ambulatoire, moins onéreux, même si le médecin généraliste n'a pas le temps pour une prise en charge globale ». Il a rappelé le risque d'un vote populiste si rien ne s'améliore.

Des participants de la table ronde « politique » ont dit vouloir faire en sorte que des candidats à la présidentielle de 2017 s'engagent : pour un meilleur remboursement des soins dentaires, de l'optique et de la prise en charge des personnes âgées ; à réduire les inégalités ; à accroître l'éco-santé ; à faire en sorte que le système ne soit plus à plusieurs vitesses ; et que les conflits d'intérêts soient réduits.

Le Président de l'ARUCAH a conclu en disant : « les usagers doivent parler fort pour se faire entendre des politiques. Il faut remettre la santé au cœur du débat politique avant que le système ne se dégrade davantage »²⁷. Surtout, pour que le

système consommateur de soins puissent devenir un système producteur de santé efficient, socialement efficace et durable partout et pour tous, répondant aux besoins de la population²⁸.

Les retours immédiats suite à cette journée sont positifs : les manifestations de grande satisfaction d'avoir participé à une telle journée sont nombreux, mais pour l'instant oraux et admiratifs quant à la qualité des intervenants et à l'organisation de la journée. L'ARUCAH imprimera un numéro spécial de sa Revue « A3 » pour permettre à chacun de s'approprier ou de se réapproprier toutes les interventions et les échanges. L'idée d'une pétition a circulé ensuite en Franche-Comté. Les membres de l'ARUCAH ont finalement choisi de signer celle venant de Paris « pour la sécurité sociale » du 5 décembre 2016. Un membre de l'équipe travaillant à l'élaboration du projet santé pour un des candidats à la présidentielle a demandé la participation de l'ARUCAH.

Ces travaux peuvent montrer des pistes d'amélioration pour favoriser le développement de la démocratie sanitaire.

Pour une démocratie sanitaire : dépasser cinq paradoxes

La dynamique engagée par la démocratie sanitaire permet davantage d'engagement de la part des représentants d'associations d'usagers et des citoyens que de la part de l'administration de la santé et de l'Assurance maladie et des élus, et ce, malgré un dispositif législatif et des moyens dédiés à sa mise en œuvre, au sein de cette administration, qui n'ont jamais été aussi importants. C'est un premier paradoxe.

De plus, quand on compare ce développement aux autres pays qui engagent la même dynamique, c'est l'administration et les élus qui sont bien plus engagés que les représentants d'associations d'usagers et les citoyens à l'étranger alors qu'en France, c'est le contraire. C'est un deuxième paradoxe.

L'e-santé, ou l'application des technologies de l'information et de la communication au domaine de la santé, est devenu un enjeu des systèmes de santé et d'Assurance maladie. Par exemple, le fait de donner à l'utilisateur l'accès à son dossier médical peut lui permettre de corriger si besoin en est les données le concernant, ce qui favorise la réduction des décès évitables causés par des informations médicales erronées ou incomplètes. Cela permettrait aussi de réduire les dépenses inutiles. C'est ce qu'a permis l'Obamacare aux États-Unis d'Amérique en 2010, en favorisant le développement du « blue button » et des échanges de données entre médecins et établissements de santé. Près de 100 millions d'américains avaient ainsi accès en 2016 à leurs données de santé à partir de leur téléphone portable par l'intermédiaire

25 - Briot P, Bréchat PH, Reiss-Brennan B, Cannon W, Bréchat N, Teil A. Prise en charge intégrée des maladies mentales : L'exemple d'Intermountain Healthcare (USA). Santé publique 2015 ; 27 (1) : s199-s208.

26 - Tabuteau D. Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé. Paris, Odile Jacob, 2016 : 240.

27 - Flammarion P. Conclusion. Communication orale. Colloque international « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections ». Besançon, Chambre de Commerce et d'Industrie du Doubs, le 23 novembre 2016.

28 - Bréchat PH, Magnin-Feysot C, Jeunet O et al. Ce que demandent les représentants d'associations d'usagers de l'ARUCAH aux candidats à la présidentielle de 2017. Droit & Santé 2016 ; 71 : 354-361 ; Bréchat PH, Gravelat C, Ortman C et al. Médecins de santé publique du système de santé et d'Assurance maladie : leurs demandes aux candidats à la présidentielle de 2017. Droit & Santé 2016 ; 74 : 861-868.

du « blue bottom ». Ce dispositif a été proposé en 2016 aux responsables du système de santé et d'Assurance maladie français alors que l'Institut des données de santé créé par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 est mis en place²⁹. Ce type d'e-santé est davantage développé aux États-Unis qu'en France. C'est un troisième paradoxe.

La cyberdémocratie, ou e-démocratie, qui consiste à utiliser Internet pour développer la démocratie par la diffusion d'informations ou l'organisation de débats, voire de processus décisionnels, est peu développée en France dans le domaine de la santé alors qu'elle l'est dans d'autres pays. C'est par exemple le cas en Belgique où le centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) prend en compte les préférences des citoyens. C'est un quatrième paradoxe.

Enfin et surtout, l'administration de la santé ne peut co-construire le système qu'à partir d'informations qui « parlent » à la société civile, comme l'amélioration de l'état de santé de la population, la qualité des soins au meilleur coût ou la satisfaction des usagers et des professionnels de santé³⁰, au contraire d'autres systèmes. Les citoyens, les représentants d'associations d'usagers et les élus le demandent pourtant³¹. C'est par exemple le cas dans les systèmes de la High Value Healthcare Collaborative (HVHC) américaine et en particulier à Intermountain Healthcare. C'est un cinquième paradoxe.

L'administration de la santé doit impérativement se donner les moyens de dépasser ces paradoxes et de devenir efficace pour que les représentants d'associations et la population reprennent confiance dans la démocratie sanitaire et dans leur système de santé et d'Assurance maladie.

Les relations entre l'utilisateur et l'État³² sont en train de se dégrader. Si déjà en 2009, il y avait une défiance des usagers dans les capacités de l'État à prendre en compte démocratiquement les besoins de santé³³, à réduire les inégalités et à garantir les principes sur lesquels repose la pérennité du système de santé, en 2016, injonction est faite aux élus et aux candidats à l'élection présidentielle de 2017 de s'engager à protéger davantage la santé³⁴ et à co-construire avec eux un système producteur de santé,

solidaire et durable. « Ce système doit être efficace, c'est à dire améliorer en continu la qualité et la sécurité des soins tout en réduisant leurs coûts de production et en étant socialement efficace »³⁵. Les débats du 23 novembre apportent des éléments supplémentaires en ce sens.

Il faut réduire le fossé qui s'agrandit entre la population, l'administration de la santé et les élus et arriver à contrer « ce sentiment diffus d'une démocratie confisquée et qui ne fonctionne pas »³⁶.

Pour cela, des formations sur les enjeux nationaux et internationaux des systèmes de santé et d'Assurance maladie et de la démocratie sanitaire doivent être développées pour les professionnels de l'administration et les élus. Comme aux États-Unis d'Amérique, un programme de formation avancée et de recherches en amélioration continue de la qualité des soins et du système peut être développé pour cela. Des recherches pour accroître le « leadership en démocratie de la santé » sont nécessaires. Elles pourraient être menées par le groupe de recherche international « Ethique des Priorités de Santé/ Ethics of Priority Setting » (EPRIS) qui comprend depuis 2013 des chercheurs des Universités de Cambridge, Oxford, Louvain, Namur, de l'Utah et de Paris 5 et de Paris 13, le directeur adjoint du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) Belge ainsi que l'ARUCAH³⁷. L'Institut pour la Démocratie sanitaire (IPDS), créée en 2016, pourrait soutenir ces travaux. Cela peut permettre l'émergence d'élus pouvant devenir ministres de la santé et de l'Assurance maladie, ce qui était l'un des buts de Christian Magnin-Feysot, Président de l'ARUCAH du 7 février 2002 au 6 juillet 2016, afin de mieux protéger la santé des Franc-Comtois.

Le jeu démocratique nécessite aussi un citoyen actif³⁸, ce qui est particulièrement possible et nécessaire avec la démocratie sanitaire. Pour cela, il faut apporter des éléments de rénovation de l'organisation et de la pratique démocratique tout en dépassant ses imperfections et ses travers. Il faut utiliser les expériences de la société civile pour développer « une démocratie d'exercice qui permette aux citoyens d'exercer plus directement des fonctions démocratiques » réelles. « Il ne faut donc pas [la] simplifier mais la rendre plus complexe. Il faut multiplier les registres d'expression de la volonté générale, élargir les modalités de la représentation, développer de nouvelles formes de délibération politique » et contrer ainsi le risque d'« une grande détresse démocratique »³⁹ pourvoyeuse de

29 - Experton B. L'information est l'avenir des patients. Communication orale. Paris, Sciences Po, le 15 décembre 2016.

30 - Lopez A, Bréchat PH. La planification en santé : un essai à transformer. SÈVE : Les tribunes de la santé. Paris : Editions de Santé et Presses de Sciences Po 2016 ; 50 : 93-111.

31 - Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, Associations sanitaires et Hôpitaux de Franche Comté - (ARUCAH). Colloque « Les attentes des usagers et des professionnels à propos du système de santé à l'attention des candidats aux élections de 2017 ». Besançon, le 23 novembre 2016.

32 - Laude A, Tabuteau D. Les droits des malades. Que sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France, 2016 : 23-24.

33 - Bréchat PH, Jeunet O, Attard A, Romagnan B, Lajoux M, Magnin-Feysot C et al. Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé : Un déficit de démocratie. Journal d'Économie et de Gestion Médicales 2012 ; 30 (6) : 351-366.

34 - Bréchat PH. Démocratie participative en santé en France : quelques résultats prometteurs. Communication orale. Colloque « La démocratie participative en santé » de l'Institut Droit et Santé - Inserm UMR S 1145 - de l'Université Paris 5 (Paris Descartes). Paris, Université Sorbonne Paris-Cité, le 22 avril 2016.

35 - Bréchat PH, Magnin-Feysot C, Jeunet O et al. Ce que demandent les représentants d'associations d'usagers de l'ARUCAH aux candidats à la présidentielle de 2017. Droit & Santé 2016 ; 71 : 354-361.

36 - Abescat M. En scène citoyen ! Propos de Myriam Revault d'Allonnes. Penser, voyager, découvrir autrement. Télérama 2016 ; 3478 : 43-45.

37 - Qui a publié un ouvrage collectif : Bréchat PH, Batifoulier P (dir). Pour une élaboration démocratique des priorités de santé. For the democratic development of health policy priorities. SÈVE : Les tribunes de la santé. Paris : Editions de Santé et Presses de Sciences Po, 2014 ; hors série, 125 pages.

38 - Abescat M. En scène citoyen ! Propos de Myriam Revault d'Allonnes. Penser, voyager, découvrir autrement. Télérama 2016 ; 3478 : 43-45.

39 - Aeschmann E, Armanet F. Une grande détresse démocratique. Propos de Pierre Rosanvallon. L'OBS 2016 ; 2717 : 81-84.

populisme. « La démocratie est une expérience, ce n'est pas un système abstrait, formel, c'est quelque chose que l'on vit, que l'on éprouve. On peut commencer à travailler »⁴⁰.

**Pierre-Henri Bréchat,
Philippe Flammarion & Odile Jeunet**

Remerciements

Nous rendons hommage à Christian Magnin-Feysot†, Président de l'ARUCAH du 7 février 2002 au 6 juillet 2016, sans qui ces travaux n'auraient pas été possibles.

Nous remercions les membres de l'ARUCAH et Antoine Malone pour leurs aides indispensables, ainsi que les intervenants du colloque.

Nous remercions : Paulette Guinchard, ancienne secrétaire d'État aux personnes âgées, qui n'a pas pu venir conclure le colloque du 23 novembre 2016, pour des raisons de santé ; Pierre-Louis Bréchat, membre de l'ARUCAH, qui, pendant le colloque a offert une sérigraphie « La vie » en souvenir de Christian Magnin-Feysot ; ainsi que Caroline Raja et François Violla de la Revue Droit & Santé qui ont fait en sorte que 2 des travaux présentés lors du colloque soient publiés avant le 23 novembre et que ces articles puissent être distribués aux participants.

Nous remercions Didier Tabuteau pour son soutien indéfectible, ses précieuses communications orales et ses écrits décisifs.

.....
40 - Abescat M. En scène citoyen ! Propos de Myriam Revault d'Allonnes. Penser, voyager, découvrir autrement. Télérama 2016 ; 3478 : 43-45.