

Discours de Christian Saout

Messieurs les Présidents, Mesdames, Messieurs,

Que plaisir en vérité que d'être avec vous à Nantes pour une session d'ouverture du congrès de la Société française de santé publique qui a contribué à produire ces derniers mois, sous la houlette de son président, une sorte de guide, si mieux n'aime des recommandations, sur la façon de produire plus de santé publique pour notre pays, et surtout pour nos concitoyens, au moment où se mettent en place des agences régionales de santé encore parées des vertus du mieux disant « global ».

Mes remerciements vont donc aux organisateurs de cette manifestation qui ont souhaité qu'un collectif d'associations familiales, de consommateurs, de patients et de personnes handicapées exprime ses attentes d'un mieux disant démocratique qui pour avoir été moins présent dans les débats que le mieux disant « global » n'en est pas moins attendu, du moins pour ce collectif.

Certains seront peut-être surpris que revienne ainsi en lumière la question de la démocratie sanitaire alors qu'ils la pensaient réglée. Ce serait aller un peu vite. Et je veux m'employer d'abord à repréciser ce que comportait comme espoir la feuille de route issue des Etats Généraux de la santé après que le législateur du 4 mars 2002¹ lui ait donné sa pleine reconnaissance.

La démocratie sanitaire est un ensemble de règles protectrices des droits individuels, d'une part, et des droits collectifs, d'autre part.

C'est ainsi que la loi a prévu des garanties nouvelles en matière de consentement, de droit à l'information, de droit d'accès au dossier médical et de droit à la réparation des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé.

A côté de ces droits individuels, elle consacre aussi deux principes : celui du droit à la représentation des associations dans les instances hospitalières et de santé publique et du droit à la participation, notamment dans les établissements de santé.

Il faut relever que ce moment inaugural n'est pas vitrifié dans sa geste initiale. Au contraire, la démocratie sanitaire, et c'est tant mieux, est un corps vivant, qui n'a cessé depuis la loi du 4 mars 2002 de gagner du terrain pour le bien de chacun et l'intérêt collectif. Permettez-moi de citer quelques prolongements notables de cet « esprit de mars » : le droit au respect de la dignité de la personne, le principe de non discrimination dans le système de soins, les droits de la fin de vie, l'accès à l'assurance des malades et la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales. Cet esprit de mars s'est d'ailleurs étendu en dehors du strict domaine de la santé : le droit à la représentation est maintenant aussi acquis dans les domaines de l'Assurance maladie et des établissements médico-sociaux.

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

Je me dois de tempérer ce récit par la relation de quelques aléas dans la mise en œuvre d'une feuille de route dont le vote unanime par les deux assemblées devait sans doute recouvrir des malentendus.

D'abord, nous avons pris trois bonnes années de retard pour mettre en place les conseils régionaux de santé et le conseil national de santé qui devaient être, chacun à leur niveau, les lieux de l'expression démocratique en matière de santé. Non seulement nos pouvoirs publics ont commencé par différer leur mise en place, mais ils se sont aussi ingénies à « abaisser » ces enceintes en les dépouillant d'une part notable de leurs compétences. Le passage de « conseil » à « conférence » dans la loi du 9 août 2004 n'était donc pas qu'une question de style.

Ensuite, la progression des droits individuels ne s'est pas accomplie de la même manière. Si des progrès indéniables ont été accomplis en matière d'accès au dossier médical, de respect du droit au consentement et de réparation des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé, il en va tout autrement du droit à l'information de l'utilisateur du système de santé. L'asymétrie de l'information entre les utilisateurs du système de santé et ceux qui en sont les producteurs et/ou les financeurs ne s'est quasiment pas réduite depuis qu'elle a été diagnostiquée lors des Etats Généraux de la Santé, il y a maintenant dix ans.

Enfin, du côté des droits collectifs, si les établissements publics de santé ont plutôt offert des occasions de concrétiser les objectifs de représentation et de participation, les établissements de soin privés et ceux du secteur médico-social s'en sont tenus éloignés.

Ajoutons pour faire bon poids, que les financements qui devaient accompagner ce mouvement qui réclamait un peu de solvabilité pour se déployer efficacement, n'ont pas été collectés ni attribués. Pour prendre un exemple parlant, une organisation régionale d'associations d'utilisateurs du système de santé reçoit environ 30 000 €. Quel député ou quel sénateur accepterait d'être réduit à de telles conditions pour faire vivre la démocratie représentative dans sa circonscription, dix à vingt fois moins grande qu'une région ?

Cependant, nous ne partions donc pas de rien avant que ne surgissent dans le paysage administratif français les agences régionales de santé. Mais on comprend bien ce faisant qu'un des objectifs stratégiques des agences régionales de santé tourne pour nous autour de « plus de démocratie sanitaire ». Derrière cet objectif général, se dissimulent quelques objectifs opérationnels :

- il me semble nécessaire d'y ranger le défi de la réduction des inégalités de santé, au moins pour ce que la maîtrise de quelques leviers par les agences permettrait d'attendre, défi sur lequel François Bourdillon s'est exprimé dès l'ouverture de ce congrès ;
- le défi de la réduction de l'asymétrie d'information dont j'ai parlé il y a quelques minutes ;
- le défi de la promotion des droits des usagers ;
- le défi de la transparence et du contradictoire en santé ;
- le défi du soutien aux organisations de la démocratie sanitaire.

Je voudrais avec vous prendre le temps de dire quelques mots sur chacun de ces sujets.

En commençant par les inégalités de santé. Sans doute ne doit-on pas demander au système de santé de corriger toutes les inégalités de santé. Il est loin d'en être l'unique responsable. Mais il doit au moins s'attacher à faire en sorte qu'il n'en produise pas.

Or, des travaux récents, notamment au sein des centres d'accueil de Médecins du Monde, mais c'est aussi ce que bon nombre d'associations observent sur le terrain, révèlent que le premier barrage de l'accès aux soins, c'est celui de l'accès aux droits : 80 % des personnes accueillies pourraient être prises en charge dans le système de droit commun si l'ouverture ou la constitution de leurs droits le leur permettait. Notre système de santé doit donc apprendre à accueillir les personnes quelles que soient leurs conditions.

Vous savez aussi que notre système de santé produit des exclusions. De façon d'autant plus choquante que l'affirmation légale d'un principe de non discrimination est malheureusement dépourvue de sanction. Pour autant, nous attendons des agences régionales de santé qu'elles réduisent l'exclusion des populations dont les motifs sont bien variés : refus d'inscription auprès d'un médecin traitant, refus d'accès aux spécialistes pour 40 % des bénéficiaires de la couverture maladie universelle, difficultés pour le plus grand nombre face à l'augmentation du montant des dépassements d'honoraires, défaut dans la couverture territoriale, moindre accès à la prévention et aux dépistages dans certains groupes de populations.

Les agences disposent, ne serait-ce qu'avec le système d'information de l'Assurance maladie, des principales données en matière d'inégalités de santé. Elles doivent se fixer des objectifs de réduction de ces inégalités que le niveau national n'a pas su contribuer à résoudre, insuffisamment du moins.

J'en viens au défi de l'information : après l'échec du Fonds pour l'information médicale, puis d'une Haute autorité de santé qui peine à parler aux « gens » et dans le contexte d'une société de l'information de plus en plus concurrentielle, notamment avec l'arrivée de l'Internet, comment améliorer l'information des usagers ?

Probablement en essayant de trouver dans l'espace régional des solutions pensées avec ceux qui attendent cette information et tous ceux qui peuvent concourir à son élaboration et à sa diffusion. Il y a fort à faire. Car dans le monde médical, l'information est conçue comme un accessoire dans la recherche du consentement et sûrement pas un objectif en soi pour rendre le patient plus autonome dans sa décision de santé, contrairement au vœu du législateur.

Il faudrait donc promouvoir dans l'espace régional, probablement même dans l'espace infra-régional, les solutions qui permettent l'information du grand public et des patients sur les conditions d'accès aux soins, les conditions du soin, la compréhension de ces soins, la qualité de ces soins et leurs prix.

L'information en santé relève encore trop souvent de l'initiation. Initiation dont vous mesurez tous, à la lumière de ce que les forces de progrès ont mis comme vertu dans l'éducation, combien elle s'écarte de l'inspiration démocratique.

Le défi des droits maintenant. Nous pourrions probablement encore ajouter des droits aux droits. Mais nous voyons bien que nous sommes, nous français, assez doués pour cela. Nous sommes beaucoup moins bons pour rendre les droits effectifs. C'est bien là que se trouve le défi des agences régionales de santé : rendre les droits effectifs. Cela passe par une vigoureuse politique régionale de promotion des droits.

Cela implique qu'aucune partie ne soit tenue en dehors de la réflexion : les services publics de santé, comme les hôpitaux publics, mais ce ne sont pas ceux qui font le moins de ce point de vue ; les professionnels libéraux ; les établissements privés ; les associations, non seulement les associations de patients ou de personnes handicapées mais aussi toutes celles qui intéressées à la santé ont une portée plus générale ; les élus locaux qui au travers des services de proximité de toute nature dont ils ont la charge devraient trouver autant d'occasion de promouvoir ces droits.

Faire cause commune pour promouvoir les droits passe par le partage d'un tel objectif mais aussi par la formation. Cette formation doit concerner l'ensemble des acteurs de la chaîne de soins : les personnels médicaux et les professionnels du soin, mais aussi les acteurs administratifs. Car, les points de contact avec toutes ces personnes dont l'engagement professionnel diffère, doivent être autant d'occasions de faire passer le message des droits.

Le cinquième objectif opérationnel pour la nouvelle gouvernance en santé, c'est celui du renforcement démocratique qui ne va pas sans plus de transparence et ni sans plus d'affirmation du principe contradictoire. C'est notamment à cela que vont servir les futures conférences régionales de santé et de l'autonomie qui vont retrouver les pouvoirs que le législateur du 4 mars 2002 leur avait initialement conférés. Ainsi, elles donneront un avis obligatoire sur le plan stratégique régional de santé et elles pourront organiser le débat public sur les sujets de leurs choix. Enfin, elles disposeront des moyens de leur propre fonctionnement.

Il aura fallu attendre 7 ans pour cela. Mais, ce rendez-vous national différé ne doit pas être une occasion de « rejouer le match » en région. La tentation sera forte, probablement, de façon subtile ou délétère, n'en doutons pas, d'asservir les conférences régionales pour en faire de simples commissions administratives. Cela ne doit pas être le cas. Car pour la première fois nous disposons des vraies chances d'une démocratie sanitaire rénovée : un exécutif qui œuvre, une conférence qui oriente et un conseil qui surveille.

Il en va de la responsabilité des directeurs d'agence de laisser faire et des acteurs de ne pas se laisser faire.

Mes derniers mots seront pour l'indispensable soutien aux organisations de la démocratie sanitaire. Il est de deux ordres.

Le positionnement stratégique d'abord. Selon que la démocratie sanitaire sera traitée ou non directement dans le bureau du directeur(trice) général(e) de l'agence régionale de santé, nous verrons la place qui lui est conférée. De notre point de vue, il n'est pas douteux que les questions de démocratie sanitaire doivent organiquement être traitées au plus haut niveau de l'agence régionale de santé.

Secondement, mais ce n'est pas secondaire, la démocratie sanitaire doit bénéficier de la nécessaire reconnaissance financière du concours que les associations apportent ou peuvent apporter sur la route de l'amélioration de l'état de santé de la population. Les associations qui ont ce projet ont sûrement des efforts à faire : pour se professionnaliser, pour se regrouper et pour rendre compte. Mais ce n'est pas une raison pour rendre l'exercice de leur mission de plus en plus difficile. La mesure 15 des Etats généraux de la prévention prévoyait qu'en échange de la qualité d'action les associations obtiendraient des financements pluriannuels : le formulaire, un de plus, sur la qualité d'action vient d'être publié, mais la garantie de financement pluriannuel est passée aux oubliettes. Les agences régionales de santé sont donc attendues pour permettre de faire plus à partir des mobilisations associatives pour améliorer l'état de santé des populations.

Pour conclure, il me semble que s'ouvre une formidable chance de produire collectivement de meilleures actions dans l'idée d'améliorer l'état de santé de nos concitoyens. Il doit donc nous importer, tous ensemble, de ne pas faire de ce « moment » un avatar administratif mais bien une cause commune.