

50/51°  
NORD

## LA SANTÉ ET LE DÉBAT DÉMOCRATIQUE



En santé publique, dans le Nord - Pas-de-Calais plus qu'ailleurs sans doute, l'expression et les attentes de la population et des élus ne sont pas oubliées.

Cet effort mérite d'être salué d'autant qu'il a précédé un mouvement de fond qui pointe désormais partout et se manifeste sous des formes variées : textes réglementaires, médiatisation des dysfonctionnements du système de soin...

Cette dynamique résulte d'un contexte favorable et unique en France : l'ampleur des problèmes existants, en particulier les crises sanitaires et les risques à venir, comme l'évolution du nombre de professionnels de santé ou la prise de conscience du rapport de la santé à l'environnement, la vitalité des débats de société sont des déclencheurs qui ont abouti à la sensibilisation tout à fait exceptionnelle des élus, puis de la population aux enjeux liés à la santé.

Les réponses mises en place par les acteurs de santé pour intégrer cette démocratisation ne sont pourtant pas à hauteur des besoins réels et croissants.

Il est temps donc de poser la question : **pourquoi et comment tenir effectivement compte de la population en matière de santé ?**

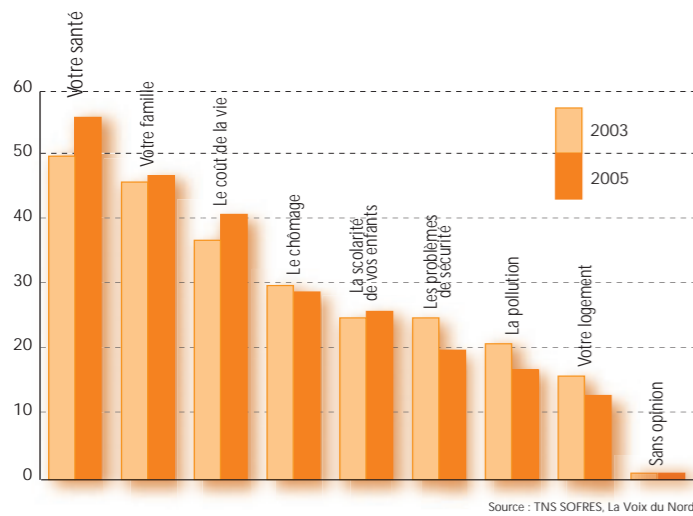
Parce que le cadre régional se prête mieux à cet exercice que le cadre national, parce que la maturité du Nord - Pas-de-Calais est réelle, il est temps en matière de santé de tenir compte du formidable vecteur de changement que représente le citoyen.

## POURQUOI FAUT-IL TENIR COMPTE DES ATTENTES DE LA POPULATION ?

Recueillir et intégrer les attentes des citoyens et usagers, comprendre leur perception et mesurer leur satisfaction, voilà sans doute la plus importante révolution qu'ont vécue les politiques publiques depuis les lois de décentralisation de 1982 puis les suivantes jusqu'à celle d'août 2004. Tandis que dans de très nombreux domaines, services publics, économie, etc. la nécessité de tenir compte des attentes de la population est évidente, en matière de santé, le simple fait de poser la question est en soi un acte iconoclaste.

### LA SANTÉ, PREMIÈRE PRÉOCCUPATION DES HABITANTS DE LA RÉGION

Pourtant, dans notre région comme ailleurs, la santé est la première préoccupation quotidienne de chaque individu, et cette préoccupation ne cesse de grandir au fil des ans<sup>1</sup>.



La population du Nord - Pas-de-Calais sait que la santé régionale n'est pas bonne<sup>2</sup>. La santé coûte cher et de plus en plus cher : 6 milliards d'euros par an dans la région alors que la qualité perçue reste insuffisante : 16 % des personnes s'estiment mal soignées.

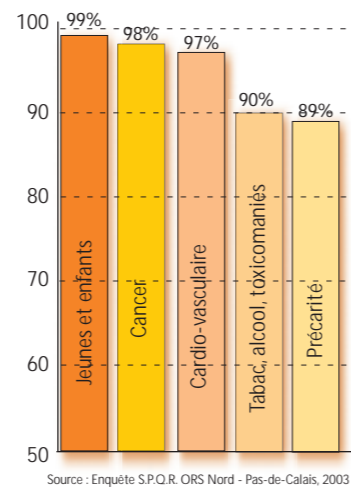
Chaque citoyen veut être informé et tolère de moins en moins de ne pas être consulté sur l'amélioration du système. Les diagnostics convergent sur le constat de cette attente.

**69%**

des Français affirment avoir fait l'expérience d'au moins un dysfonctionnement en matière de santé : mauvaise organisation de service du médecin, de l'hôpital ou de la clinique, manque d'information sur leur maladie, le traitement associé ou ses conséquences.

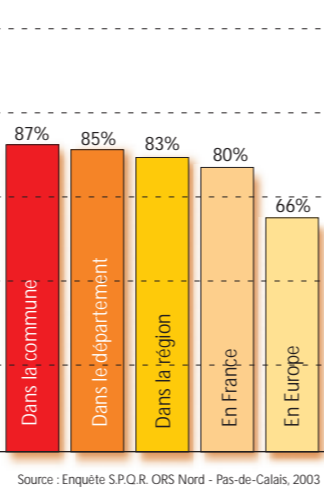
Extrait d'un sondage IPSOS réalisé en juin 2001.

### ACCORD DE LA POPULATION AVEC LES PRIORITÉS RÉGIONALES DE SANTÉ



Sur le fond, la demande des habitants de la région est légitime et raisonnable : ils valident les priorités régionales de santé et veulent aussi être informés des résultats atteints par la prévention.

### SOUHAITS D'INFORMATION SUR LES RÉSULTATS ATTEINTS PAR LA PRÉVENTION



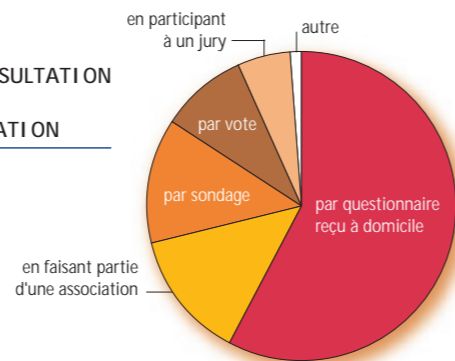
### DÉBATTRE POUR QUE PRIME L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

Parallèlement, les professionnels commencent à percevoir l'intérêt d'une compréhension réciproque lorsqu'il s'agit de concevoir des meilleurs soins, voire de se prémunir d'une *judiciarisation* qui les effraie. Mais, face à des évolutions récentes, loi sur les droits des malades (4 avril 2002), devoir d'information, démocratie sanitaire, certains ont parfois le sentiment que l'opinion publique devient ingouvernable. Cette réaction témoigne d'une incompréhension d'un mouvement de fond devenu incontournable.

La santé, longtemps restée le *fait d'experts* agissant au nom de l'intérêt général, n'a pas tenu compte de la préoccupation forte qu'elle représente pour les individus : la population veut désormais participer à ce qui, au premier plan, la regarde et la concerne. Dans le Nord - Pas-de-Calais, 51 % des habitants voudraient être associés à une redéfinition de la politique régionale de santé<sup>3</sup> et se prononcent sur la façon dont ils désirent y être associés.

### MODES DE CONSULTATION SOUHAITÉS PAR LA POPULATION

Source : Enquête S.P.Q.R. ORS Nord - Pas-de-Calais, 2003



Tous ces éléments convergent donc pour que le débat s'organise et que l'intérêt général prime sur tous les autres.

<sup>1</sup> Source : Sondage TNS-SOFRES pour la Voix du Nord 21 et 22 janvier 2005  
<sup>2</sup> RHCP2S, ORS 1999  
<sup>3</sup> Enquête SPQR ORS 2003

## UNE PLACE POUR TOUS ET CHACUN À SA PLACE

### LES ÉLUS PREMIERS REPRÉSENTANTS DES CITOYENS

Les formes de participation, de concertation, de consultation, d'information et de communication sont nécessaires à la démocratie.

Dans la santé, la notion d'usager est intimement liée à la *modernisation de l'État* pour qui l'usager est identifié en tant qu'individu.

Mais, au-delà des discours qui mettent l'accent sur la place nouvelle accordée aux usagers dans le système de santé, de nombreuses questions demeurent.

**L'usager est un personnage en partie virtuel (P. Lascoumes). Se pose donc la question de la représentativité.** Et en premier lieu celle de la représentativité et des rapports des associations avec ceux dont elles sont supposées faire entendre la voix et défendre les intérêts. Car tout n'est pas de défendre les usagers, encore faut-il les entendre et qu'ils soient informés pour pouvoir exprimer leurs attentes.

Enfin, parce que *les discussions ne gouvernent pas*, la place des élus reste entière. En cela la démocratie représentative a toute sa place : **les élus sont et restent les premiers représentants des citoyens.**



### DE L'USAGER AU CITOYEN

Tant que le système de santé ne comprenait que le soin, il était légitime de ne s'adresser qu'aux patients, *les usagers*. Depuis que la prévention se développe, la santé concerne chacun que l'on soit malade ou bien portant, elle s'adresse donc à tous, aux citoyens.

Ainsi, un débat démocratique devient possible et légitime. Il s'agit désormais de tendre à ce que les grandes orientations de santé ne soient pas que le fait des experts ou d'associations mais aussi le fruit des choix du citoyen. C'est ce qu'englobe la *démocratie sanitaire* qui a gagné tout le champ de la santé : l'hôpital, la médecine de ville, les autres soins.

### GRANDES COMMUNES ET INTERCOMMUNALITÉS : PARTANTES POUR LE DÉBAT

Une enquête auprès des grandes communes et des intercommunalités du Nord - Pas-de-Calais :

- **79,6%** jugent que l'information provenant des établissements de soins et destinée à la population est trop rare ;
- **47,9%** estiment qu'elle n'est pas adaptée et de qualité ;
- **83,7%** pensent que la participation de la population locale aux priorités locales de santé n'est pas suffisante ;
- **87,8%** considèrent qu'à terme, elles devront s'investir plus dans le champ sanitaire ;
- **85,7%** pour améliorer l'information destinée à la population ;
- **65,3%** pour améliorer la satisfaction de la population ;
- **75,3%** pour améliorer la participation de la population locale aux priorités locales de santé.

Enfin, la très grande majorité souhaite que leurs élus bénéficient d'une formation aux enjeux de la santé, veut accroître l'information de la population, s'inquiète de l'évolution du nombre de professionnels de santé, etc.

Enquête ORS Nord - Pas-de-Calais 2004.

### SANTÉ PUBLIQUE QUALITÉ RÉGIONALE<sup>5</sup> : UNE ÉTUDE SUR "CE QUI COMPTE" POUR LES USAGERS

Il est répandu parce qu'*obligatoire*, de demander son avis au malade, par exemple, sur la qualité des soins qu'il a pu recevoir. Les taux de satisfaction recueillis dans ce type d'enquêtes avoisinent quasi-systématiquement 80 à 90 % de satisfaits : de tels résultats peuvent-ils être un levier d'action, d'autant que les questions sont pensées par les "experts" sur des critères d'experts et sans s'assurer qu'elles correspondent aux réelles préoccupations des usagers ?

L'étude SPQR a recherché de "nouveaux" critères provenant de la population elle-même qui viennent compléter ceux décrits dans la littérature : l'essentiel du questionnaire soumis à la population résulte de l'inventaire des points de satisfaction et d'insatisfaction que l'ORS a collectés préalablement lors d'une pré-enquête. Ainsi, même si quelques questions classiques ont été réintroduites, la mesure de la satisfaction apportée par l'enquête SPQR porte bien sur **les propres critères des habitants de la région** et non pas sur ceux d'experts ou des institutions régionales.

Enquête SPQR ORS Nord - Pas-de-Calais 2003.

<sup>4</sup> Déclaration d'Alma-Ata 1978 ou Charte d'Ottawa 1986  
<sup>5</sup> Enquête SPQR ORS 2003

# LE CITOYEN, UN ATOUT STRATÉGIQUE DE CHANGEMENT

La participation des citoyens peut pourtant être l'un des fondements de la réforme du système de santé comme au Québec en 1991. Ce type de démarche peut faciliter une restructuration en profondeur du tissu sanitaire et contribuer à surmonter de graves difficultés.

L'enjeu est de taille : il ne s'agit pas seulement de mesurer la satisfaction mais de recueillir en amont les attentes puis l'avis de la population sur le positionnement des politiques de santé.

Encore faut-il savoir concrètement comment faire pour que ce travail soit utile et place les citoyens en situation de participer activement aux changements.

“LES PRATIQUES DE LA CITOYENNETÉ, QUEL QUE SOIT LE NIVEAU OÙ ELLES SONT ORGANISÉES, IMPLIQUENT QU'IL EXISTE DES LIEUX, À LA FOIS AU SENS ABSTRAIT ET CONCRET DU TERME, OÙ CITOYENS, HOMMES POLITIQUES ET EXPERTS PUISSENT SE PARLER, SE COMPRENDRE ET TENTER DE SE CONVAINCRE SANS UTILISER LA VIOLENCE”

Dominique Schnapper  
*Qu'est-ce que la citoyenneté ? Paris : Gallimard, 2000 ; 320 p.*

## MÉDECINE DE VILLE : L'AVIS CONTRASTÉ DES HABITANTS

La satisfaction de la population vis-à-vis de la médecine de ville est globalement bonne. Son avis rapporté au travers de l'enquête SPQR est cependant riche d'enseignement et devrait contribuer à identifier les principales attentes, et situer les débats qu'il serait nécessaire de mener.

Si 48,5 % de la population estime que la médecine de ville s'est améliorée au cours des 10 dernières années, une partie non négligeable - 18 % - estime que celle-ci s'est, au contraire, dégradée.

Si pour 94,7 % des répondants, la liberté de choisir son médecin est importante et à préserver, la liberté d'installation du médecin n'est une très bonne chose que pour 55,6 % d'entre eux. 38 % estiment qu'il s'agit d'une liberté à restreindre ou portent un avis très négatif.

Par ailleurs, 53,2 % seulement sont satisfaits du système de garde, et 48,5 % estiment que la qualité de ces soins est parfaite ou très bonne.

Enquête SPQR ORS Nord - Pas-de-Calais 2003.

# COMMUNIQUER ET DÉBATTRE : UN ENJEU DE POLITIQUE RÉGIONALE

Il ne s'agit pas de tomber dans de l'*angélisme* : une politique ne se construit pas et ne se mène pas dans l'unique but de satisfaire un public. Mais les attentes de la population constituent une voix supplémentaire, complémentaire de celle portée par les associations, partenaire de celle des instances régionales de la Santé publique.

Il faut du débat, c'est du débat que viendra l'amélioration de la qualité. Pour qu'il y ait débat, il faut de l'information. La diffusion d'informations au public relève d'un enjeu politique : pour réduire l'*asymétrie d'information* entre les clients et les professionnels, peser sur les choix des attributions de moyens en hommes et budgets, peser sur les politiques pour une meilleure prise en compte des intérêts des consommateurs/citoyens.

## LIMITER LES CRISES

Pour les professionnels eux-mêmes mais aussi dans l'intérêt de la population, il faut dépasser la notion d'usager *compliant*, et rechercher les moyens de mieux communiquer avec lui.

Des progrès restent à faire de part et d'autre car **la nécessité d'expliquer et d'informer s'imposera d'autant plus que l'on entendra mener des projets, sans risquer de déclencher des manifestations hostiles pouvant aller jusqu'à la crise.**

Plus de *démocratie sanitaire* est, sans doute ici, plus utile qu'ailleurs car les handicaps du Nord - Pas-de-Calais sont considérables : offre insuffisante, risques actuels et risques annoncés en matière d'état de santé, de démographie des professionnels du soin...

En outre, le non-recours au soin de la population de la région peut provenir de l'inadéquation de l'offre par rapport aux attentes de la population.

Pour toutes ces raisons, il est urgent de permettre que soient mieux connues des habitants les caractéristiques actuelles et l'organisation de

“EN RÉFÉRENCE À LA NON-COMPLIANCE, JE SOUTIENS QU'UNE PARTIE DES RÉACTIONS DE PATIENTS QUAND ILS NE COOPÈRENT PAS N'EST PAS DIRIGÉE CONTRE LE TRAITEMENT MÉDICAL, MAIS CONTRE LA FAÇON DONT ON LES TRAITE, N'EST PAS DIRIGÉE CONTRE LA FAÇON DONT ILS CONSIDÈRENT LE RÉGIME MÉDICAL PRESCRIT, MAIS CONTRE LA FAÇON DONT ON LES CONSIDÈRE EUX.”

ZOLA Irving K.  
*Structural Constraints in the Doctor-Patient Relationship: the Case of Non-Compliance*

la santé régionale pour obtenir leur participation et la mise sur pied d'une véritable *démocratie sanitaire* à l'échelon de la région, où le terrain a été amplement préparé au cours des dernières années.

**Une telle démarche pourrait permettre au Nord - Pas-de-Calais de conserver sa première place parmi les régions françaises pour sa capacité d'innovation.** Elle pourrait aboutir à ce que la population, en dépit des nombreux risques qui pourraient s'annoncer, soit encore plus satisfaite du système de santé et des politiques qui se développent.

## EN SOMME, CONCRÈTEMENT...

1. Le système de santé doit à la population de devenir intelligible. Il devrait diffuser une information claire et accessible, qui exposerait à minima qui fait quoi, qui décide, comment il est organisé, etc.
2. Les structures de soins comme celles qui concourent à la prévention doivent décrire leurs activités et leurs services et s'assurer que cette information qui doit comporter une dimension "pratique" répond aux besoins des citoyens et usagers, qu'elle est accessible et effectivement diffusée.
3. Chaque "acteur" du système de soin devrait évaluer la satisfaction de ses usagers lors d'enquêtes permanentes, bâties à partir du recueil des attentes et préoccupations de la population.
4. L'évaluation des projets de santé devrait tenir compte de la perception des publics à qui ils sont destinés.
5. Les structures intercommunales ou les groupements de coopérations métropolitaines devraient s'investir entre le système de santé local et les habitants.
6. Le débat démocratique local semble être aujourd'hui le meilleur garant d'une organisation innovante du système de santé. Cette pratique doit se développer.



## 3 questions à : DANIEL PERCHERON

Sénateur du Pas-de-Calais,  
Président du Conseil Régional Nord - Pas-de-Calais.

Le retard sanitaire du Nord - Pas-de-Calais est considérable. La région a été maltraitée. La santé, selon vous, aurait-elle souffert d'une insuffisance de démocratie ?

*Ce n'est pas l'insuffisance de démocratie qui est à l'origine du retard du Nord - Pas-de-Calais, mais l'insuffisance de la révolte. Nous ne sommes ni Corses, ni Bretons : nous n'avons jamais ni brûlé des voitures, ni cassé des vitrines, ni détruit des sous-préfectures.*

*Le retard en matière de santé, c'est comme le retard en matière d'emploi, de recherche, d'emploi public ou comme le retard qui était vrai en matière de formation. Nous avons été les "soutiers de la France" : la classe ouvrière au service du pays comme des grognards. Ce sont les caractéristiques profondes du mouvement ouvrier : une population très encadrée, avec des bergers innombrables ; syndicalistes, élus, autres "forces vives" qui ont maintenu la population, non pas dans la résignation mais dans la discipline républicaine. Si nous avions hurlé, le destin de la région aurait été différent. Il y a en fait excès de démocratie de la part des gens du Nord - Pas-de-Calais, et non pas manque de démocratie.*

*Devant ce destin, nous avons inventé, bricolé, souvent de façon géniale, utilisé les contrats de plan. Nous sommes d'ailleurs cités en exemple dans le domaine de la prévention. Maintenant, nous passons une étape, puisque nous repartons de l'avant, puisque l'avenir est de nouveau à portée de volonté. Nous avons besoin d'associer notre population, à partir des élus, à nos objectifs de politique de santé : combler les retards et ne plus les accepter car il n'y a pas de fatalité.*

**CE N'EST PAS L'INSUFFISANCE DE DÉMOCRATIE QUI EST À L'ORIGINE DU RETARD DU NORD - PAS-DE-CALAIS, MAIS L'INSUFFISANCE DE LA RÉVOLTE.**

*C'est par la régionalisation que je compte y parvenir. Les élus ont besoin d'être mieux informés, d'être sensibilisés aux enjeux régionaux. Depuis le formidable élan démocratique, issu du Conseil national de la résistance qui donna naissance à la Sécurité*

*sociale actuelle, les élus ont été tenus à l'écart du vaste domaine de la santé, encore entre les mains d'experts. Mais ils vont y revenir. Et leur suite, la population s'en emparera elle aussi. Cela mettra peut-être cinq ans, dix ans, plus, je ne sais pas ; mais telle est ma vision et ma volonté.*

**Comment pourrait avoir lieu le débat démocratique ? Le Conseil Régional a-t-il, dans ce domaine, une volonté d'interpellation et en direction de qui ?**

*J'ai d'abord avec d'autres le besoin de savoir et que l'on nous explique. En cela l'Ors est indispensable. J'ai aussi et surtout, point essentiel, l'intention que nous nous mettions d'accord entre élus sur le constat, et les propositions.*

*Une fois d'accord, les formidables moyens déagés par la nation, 6 milliards d'euros, aiguillonnés par quelques gouttes "d'acide régional" ou provenant des communautés d'agglomération ou urbaines, pourront être très utiles.*

*À partir de là, communauté d'agglomération par communauté d'agglomération, nous pourrions associer les élus et population à de véritables ambitions. La première étant de dire par exemple à la douzième agglomération de France, Lens-Liévin "trouvez-vous normal de ne pas former les médecins ? Pensez-vous que doit durer une éternité le fait que seule Lille forme des médecins pour toute la région, ce qui se traduit aujourd'hui par des déficits, par des différences dans la carte des professions de santé ? Malgré la complexité du*

**... LE MOMENT N'EST-IL PAS VENU DE DIRE CE QUE NOUS VOULONS : FORMER DES MÉDECINS À BOULOGNE, À MAUBEUGE, À VALENCIENNES, À LENS, OU À DUNKERQUE.**

*montage d'un tel projet, malgré les spécificités et les habitudes, le moment n'est-il pas venu de dire ce que nous voulons : former des médecins à Boulogne, à Maubeuge, à Valenciennes, à Lens, ou à Dunkerque. Voilà ce que nous voulons. C'est comme cela que nous avancerons. En ce qui concerne le Conseil Régional, sans nous substituer aux acteurs*

**JE TRADUIRAI TOUJOURS CETTE " PÉDAGOGIE " , POUR QU'ELLE SOIT EFFICACE, POUR QUE LA POPULATION NOUS ACCOMPAGNE . . .**

*irremplaçables de la santé, je traduirai toujours cette "pédagogie", pour qu'elle soit efficace, pour que la population nous accompagne, comprenne les enjeux, les mesure avec les élus. Il faut pouvoir conjuguer les données, les volontés, les possibilités nouvelles en termes d'ambition.*

*Faire acquérir une dimension universitaire aux grands centres hospitaliers est possible : y former des médecins, les ancrer sur une dynamique de santé, dans un environnement médical et économique respectueux de leurs besoins est souhaitable. Ainsi, peut-être un jour va t-on reconstruire le centre hospitalier de Lens aux portes de la ville. Tout ceci peut être fait dans les 5 ans qui viennent. Il faut simplifier le dossier : par exemple, en favorisant l'éclosion des talents. La région et les communautés d'agglomération pourraient attribuer des bourses aux enfants d'ouvriers pour qu'ils étudient la médecine à Lens, qu'ils deviennent des spécialistes, au service de la population de cette agglomération : qu'ils rendent aux habitants ce qu'ils leur auront donné à travers les bourses. C'est mon ambition, mon intention. Et pour la réaliser, j'ai besoin d'une volonté collective. Nous sommes là pour tracer le chemin.*

**Comment peut agir le Conseil Régional pour que les orientations du système de santé soient partagées, deviennent des choix politiques, et que les attentes de la population soient entendues ? Quelle place les élus peuvent-ils et veulent-ils prendre ?**

*Il faut partir de la simplicité : poser clairement les questions. Si demain, nous avons la possibilité de dire, avec toutes les précautions qui s'imposent : notre but, c'est qu'à Maubeuge, quel que soit le type de cancer, on soit détecté et soigné aussi bien que si vous habitez Lille ou Lyon. Si vous dites "demain à Boulogne, face au cancer, vous serez*

*aussi bien soigné, avec des équipes, des méthodes et des outils aussi performants qu'au cœur de Paris"... les gens comprendront.*

*La régionalisation est une chance inestimable. Les citoyens pourront être associés si les élus le sont, et c'est principalement les élus des communautés d'agglomération qui auront à s'impliquer : ils le peuvent car ils vivront l'épanouissement sanitaire et l'attractivité de leur territoire comme une réussite politique, intégrant que la santé est un facteur de l'économie et du cadre de vie.*

*Ces sujets sont certes compliqués. Ils sont pourtant accessibles mais vécus comme extérieurs par les individus : "je suis malade, je donne ma carte vitale, on me dirige dans ce qui est considéré comme l'un des meilleurs systèmes de soins du monde". Mais que sait-on de l'histoire de la sécurité sociale, du paritarisme, de la carte sanitaire... Sait-on que les dépenses totales de santé représentent 10,1% du Produit Intérieur Brut alors qu'en Allemagne, il est de 11,1% et aux États-Unis de 15% ? À-t-on l'idée que ce sont des éléments qui concernent la vie de chaque citoyen ? Un jour viendra où les élèves, les cadres, les ouvriers se demanderont quelles sont les caractéristiques du territoire en matière de santé, de prise en charge, de prévention. Aujourd'hui, on est capable de dire "je veux un stade" demain peut-être on dira "je veux un scanner".*

*Pour y parvenir, il faut faire simple pour partager des ambitions. C'est en partie notre rôle. Donner de la visibilité, proposer de la pédagogie, mettre de l'excellence dans nos politiques publiques.*

**LA RÉGIONALISATION EST UNE CHANCE INESTIMABLE. LES CITOYENS POURRONT ÊTRE ASSOCIÉS SI LES ÉLUS LE SONT . . .**

Propos recueillis par Estelle Lebas-Lacoste