

Présentation – Démocratie & transparence

Claude SOUTIF

- Médecin santé publique et néphrologie
- Praticien hospitalier retraité de l'hôpital d'Avignon
- 1 journée de vacation qualité/gestion des risques Hôpital d'Aix en Provence
- Revenus : retraite + vacation Aix en Provence
- Président de deux associations (HADAR (hospitalisation à domicile) et CoDES de Vaucluse (comité départemental d'éducation pour la santé))
- Autres déclarations d'intérêt : aucune

Alain DOUILLER

- Directeur du CoDES du Vaucluse
- Formation en sociologie, gestion, santé publique et journalisme
- Revenus : salarié du CoDES + corrections revue Santé publique
- Président de la Maison des adolescents de Vaucluse
- Autres déclarations d'intérêt : aucune

PLAN : Démocratie sanitaire

Évolutions de la notion de santé

- DU NEGATIF AU POSITIF
- ACTUELLEMENT LA SANTE
- EVOLUTION SOCIO HISTORIQUE

Définir la santé

- LA SANTE : UN ETAT
- LA SANTE : UNE RESSOURCE

Démocratie & santé

- LIMITE ENTRE POLITIQUE DE SANTE ET LIBERTE INDIVIDUELLE
- INEGALITE DE SANTE ET DETERMINANTS DE LA SANTE
- ACCES AUX SOINS
- ETHIQUE

Intervenir sur la santé

- LES APPROCHES INDIVIDUELLES
- LES APPROCHES COLLECTIVES

Jusqu'où impliquer les citoyens ?

- NIVEAUX DE PARTICIPATION
- DES INSTANCES PARTICIPATIVES

Évolutions de la notion de santé

► ÉVOLUTION SOCIO HISTORIQUE

- La santé comme art de vivre, fatalité ou volonté voire récompense divines et théorie abstraite (les humeurs, la nature..): de l'Antiquité au XIXe siècle
- La santé par l'hygiène : découvertes pasteuriennes, hygiénisme XIXe et début XXe siècle
- La santé absence de maladie : OMS XXe siècle
- La santé globale et positive, le bonheur ? Fin XXe siècle

Évolutions de la notion de santé

► DU NEGATIF AU POSITIF

► Définition par ce qu'elle n'est pas : mal-être, maladie, morbidité, douleur, handicap, dépendance

c'est plutôt la santé des spécialistes de la santé

► Perception plus positive : bien-être, adaptation à un environnement physique et social. Dimension « perceptuelle », subjective.

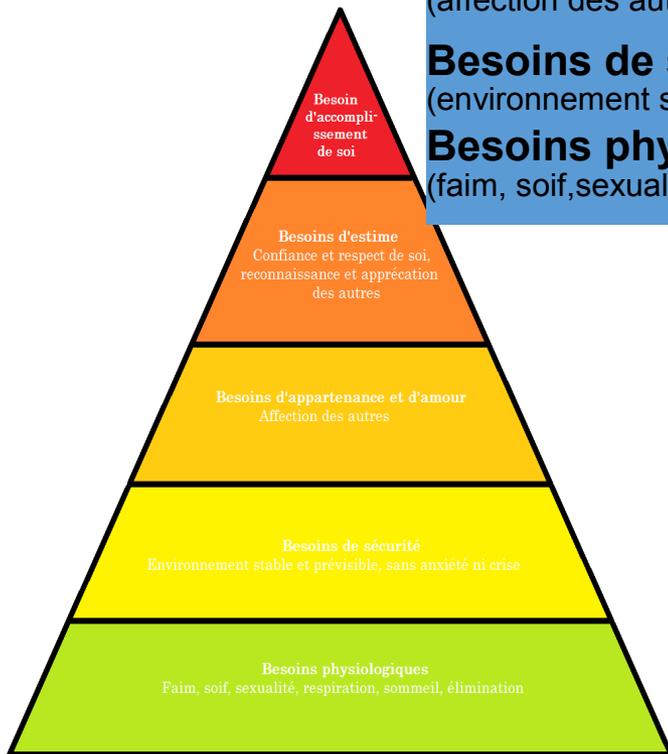
c'est avant tout à chacun de juger de sa santé

Évolutions de la notion de santé

▶ ACTUELLEMENT LA SANTE

- ▶ Un droit : à être soigné, guéri, à la sécurité, à enfant...
- ▶ Une responsabilité : individuelle et collective
- ▶ Une valeur « la santé remplace le salut » G. Canguilhem ou le thème de la santé dans les priorités de mandat présidentiel
- ▶ Une norme : « Bouger, manger »...
- ▶ Un devoir ?

Pyramide des besoins de Maslow



Modèle hiérarchique classique

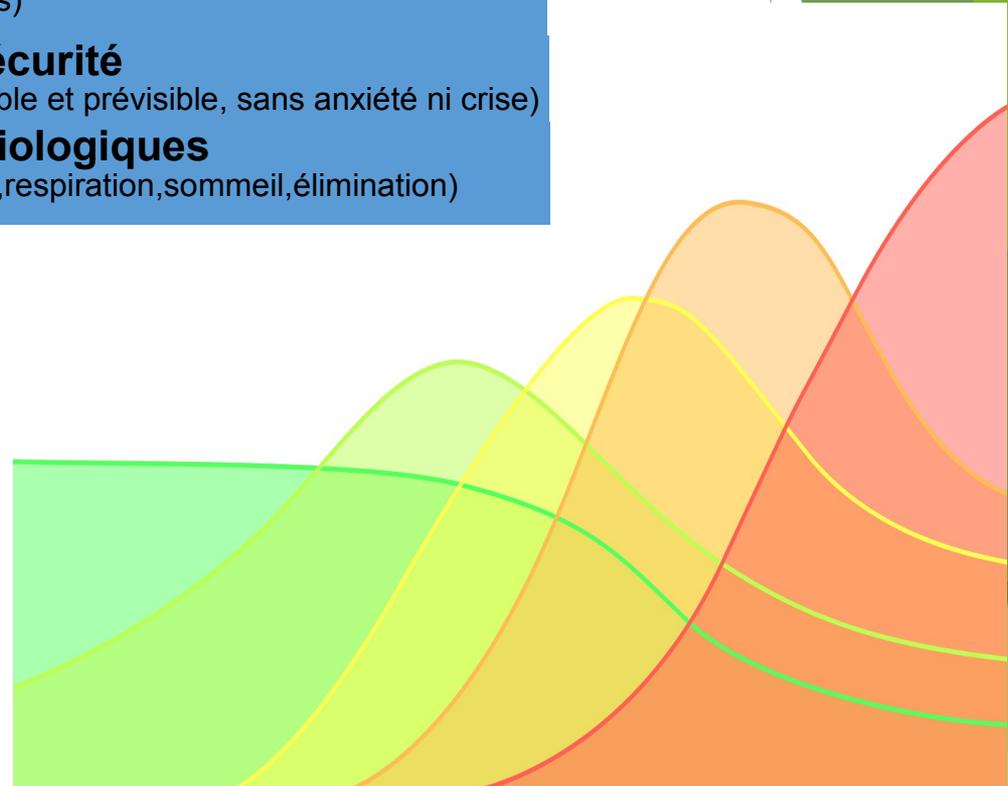
Besoin d'accomplissement de soi

Besoins d'estime (confiance et respect de soi, reconnaissance et appréciation des autres)

Besoins d'appartenance et d'amour (affection des autres)

Besoins de sécurité (environnement stable et prévisible, sans anxiété ni crise)

Besoins physiologiques (faim, soif, sexualité, respiration, sommeil, élimination)



Modèle progressif

Définir la santé

LA SANTE : UN ETAT

L'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) 1946 :

"État de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement une absence de maladie ou d'infirmité. »

Intérêt de cette définition

Englobe toutes les dimensions, non limitée aux soins

Insiste sur la caractère subjectif, personnel, vécu de la santé

Les limites de cette définition

Caractère utopique, idéaliste

Dichotomique au lieu d'un continuum (facteurs de risque)

Caractère statique, figé

Vision élitiste

Vision normalisatrice

Définir la santé

LA SANTE : UNE DEMARCHE & UNE RESSOURCE (Charte d'Ottawa 1986)

La promotion de la santé est un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci

Cette démarche relève d'un concept définissant la santé comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut

- ✓ d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins
- ✓ d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci.

La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie : il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques.

Définir la santé

LA SANTE : UNE RESSOURCE

Philippe Lecorps (1999),

« La santé est (...) tout au long de la vie, un mode de présence au monde : Joie et performance, expression dynamique de l'expression de soi et expérience de la limite, confrontation à la souffrance, au handicap parfois, à la maladie, au vieillissement et à la mort.

Le sujet humain est tributaire de caractéristiques biologiques héritées et va se développer dans un contexte socio-historique donné. Chacun est appelé à vivre une vie singulière. **Ainsi, la santé est la capacité d'un sujet humain de vivre une vie possible pour lui.**

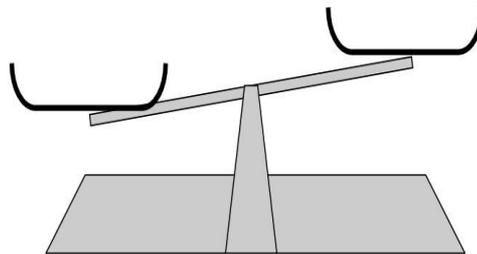
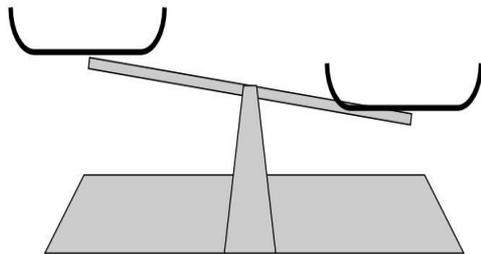
Il n'est donc pas possible de définir de l'extérieur, ce que doit être la santé pour un individu singulier. Pour chacun de nous **il s'agit d'un processus, d'une adaptation, d'un engagement, dans ce qui fait sens.** »

Démocratie et santé :

Limites entre politique de santé de la liberté individuelle

La devise de la démocratie :

Liberté - Égalité - Fraternité : équilibre des notions ?



Égalité ou équité (allocations familiales)

Fraternité ou solidarité

Liberté au risque de l'iniquité et de l'absence de fraternité

Démocratie et santé :

Limites entre politique de santé de la liberté individuelle

3 exemples

- La vaccination (obligatoire ou recommandée)
- La ceinture de sécurité (obligatoire)
- Tabac (les interdits)

Entre action sur l'individu et protection des autres

Lorsque la prise en charge est dépendante de la collectivité quand et surtout jusqu'où intervenir sur chacun (dimension de santé publique)

Ne pas privatiser les bénéfices et les avantages et mutualiser les pertes et les inconvénients (donner selon ses moyens et recevoir selon ses besoins)

Démocratie et santé :

Inégalité de santé et déterminants de la santé

La bonne santé dépend :

de facteurs biologiques, génétiques et épigénétiques
partiellement du système de soins et de l'accès aux médecins,
aux hôpitaux et aux médicaments

plus fondamentalement encore déterminé par
l'environnement, les conditions de vie et de ressources, le
logement, l'alimentation, l'exposition aux risques
professionnels mais aussi par l'éducation, les traditions et
représentations socioculturelles

A 35 ans un cadre supérieur à une espérance de vie de 47 ans soit
de 7 ans supérieur à celle de l'ouvrier et même de 10
supérieur en ce qui concerne la vie sans incapacité (INSEE
2011) dès lors égalité ou équité pour de l'âge de départ à la
retraite par exemple

Inégalité sociale vis à vis de l'obésité

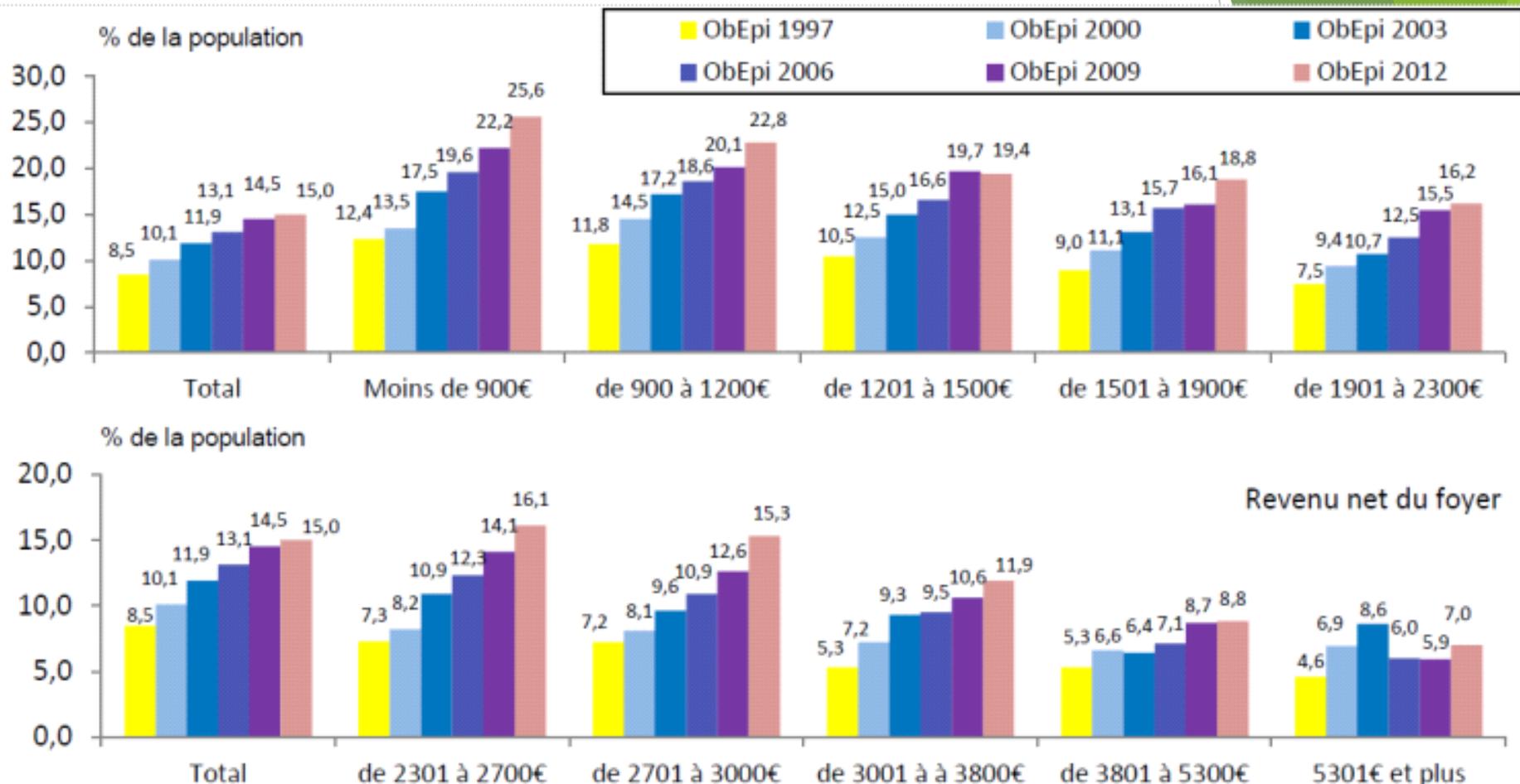
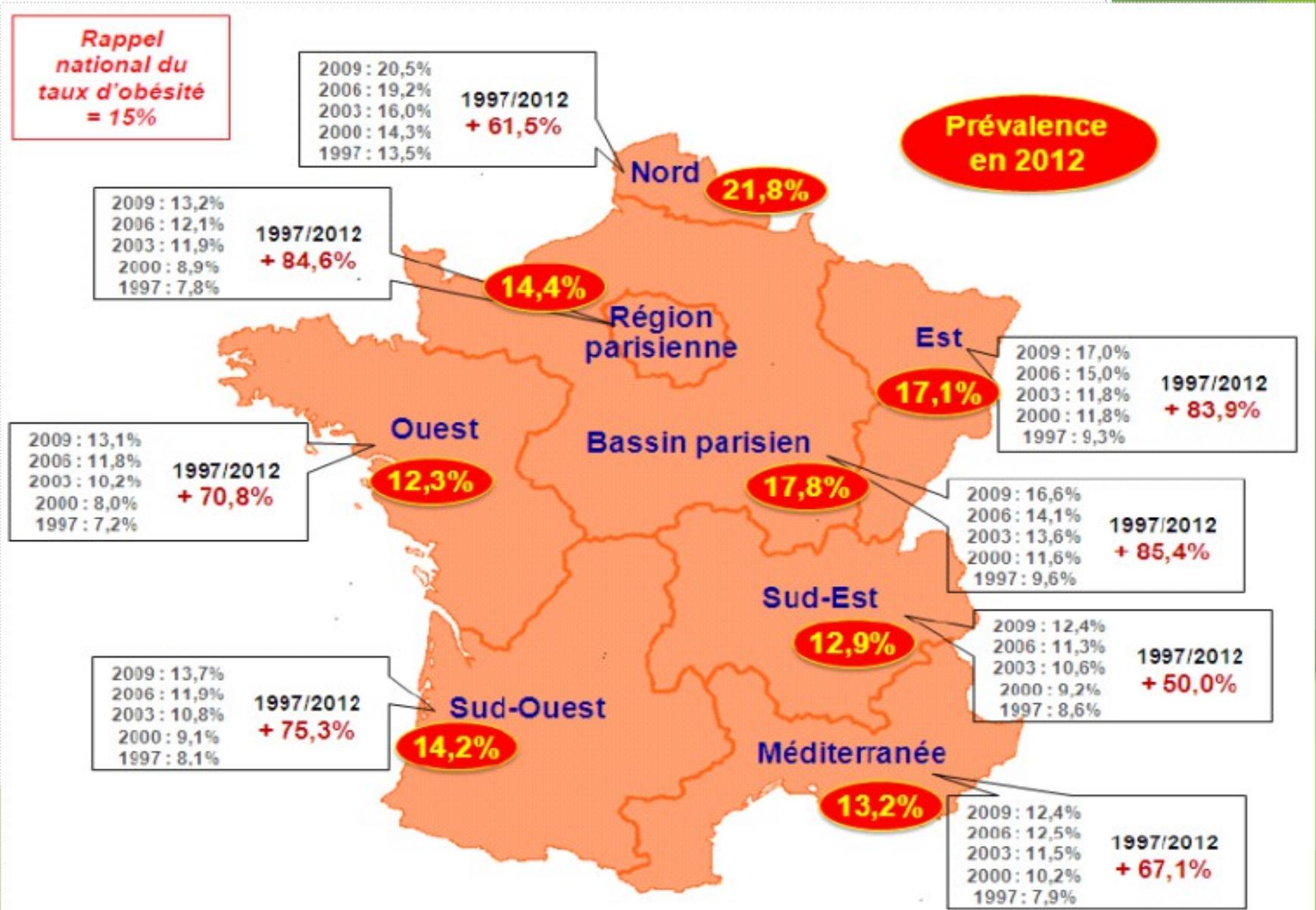


Figure 30 : Répartition de la population adulte obèse par niveau de revenus mensuels du foyer depuis 1997

Inégalité géographique vis à vis de l'obésité



Démocratie et santé :

Inégalité de santé et déterminants de la santé

Au lieu de s'attaquer aux inégalités

- ✓ Rendre la victime coupable (les gros se laissent aller, manque de volonté)
- ✓ Généraliser les exceptions et jeter la suspicion (le fraudeur)
- ✓ Laisser prospérer voire promouvoir des idées fausses (le pauvre (encore plus s'il est étranger) est un assisté qui profite du système) [En 2008, 22 % des bénéficiaires de CMU-C ont renoncé à certains soins pour raisons financières (ATD quart monde)]

et finalement générer de l'exclusion

Démocratie : pouvoir de tous, par tous, pour (le bien) de tous

Démocratie et santé :

Accès aux soins

Aux professionnels de la santé (désert médical et dépassement)

1928 essai avorté d'une assurance santé obligatoire

1946 Sécurité sociale

1971 1er convention médicale nationale

1971 Numerus clausus pour limiter le nombre de médecins

1980 Secteur II à honoraires libres

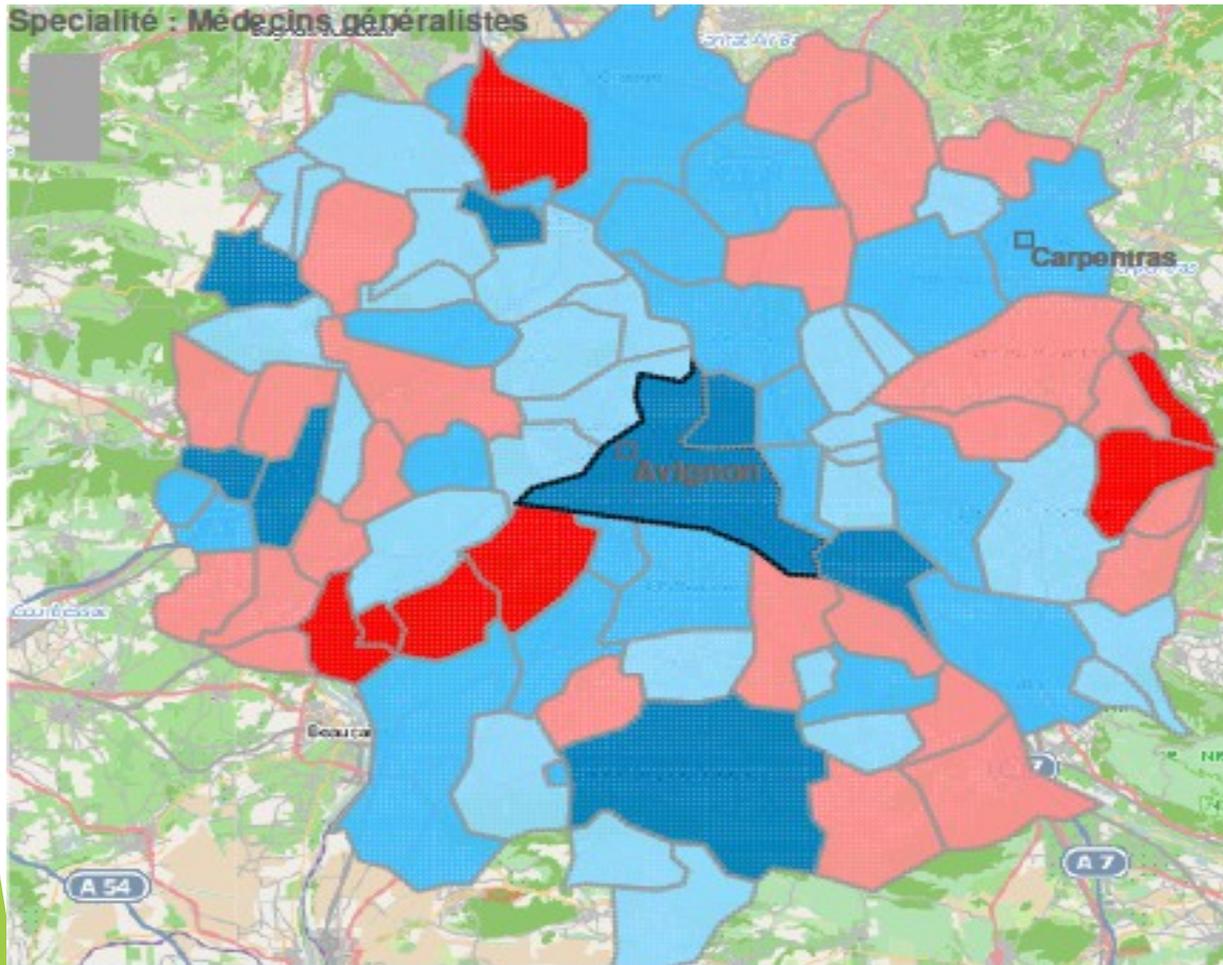
==> difficultés d'accès

Et pourtant levée de bouclier des syndicats médicaux devant le projet de loi de santé 2015. 5 principes de la charte médicale 1927

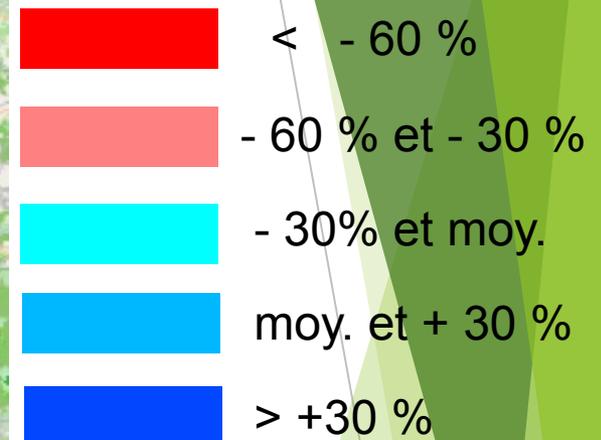
- secret médical
- liberté thérapeutique
- libre choix du médecin
- liberté d'installation
- entente directe sur les honoraires

Accès aux soins

Généralistes sans dépassement (à 30 ' déplacement)



Ratio/moyenne nationale

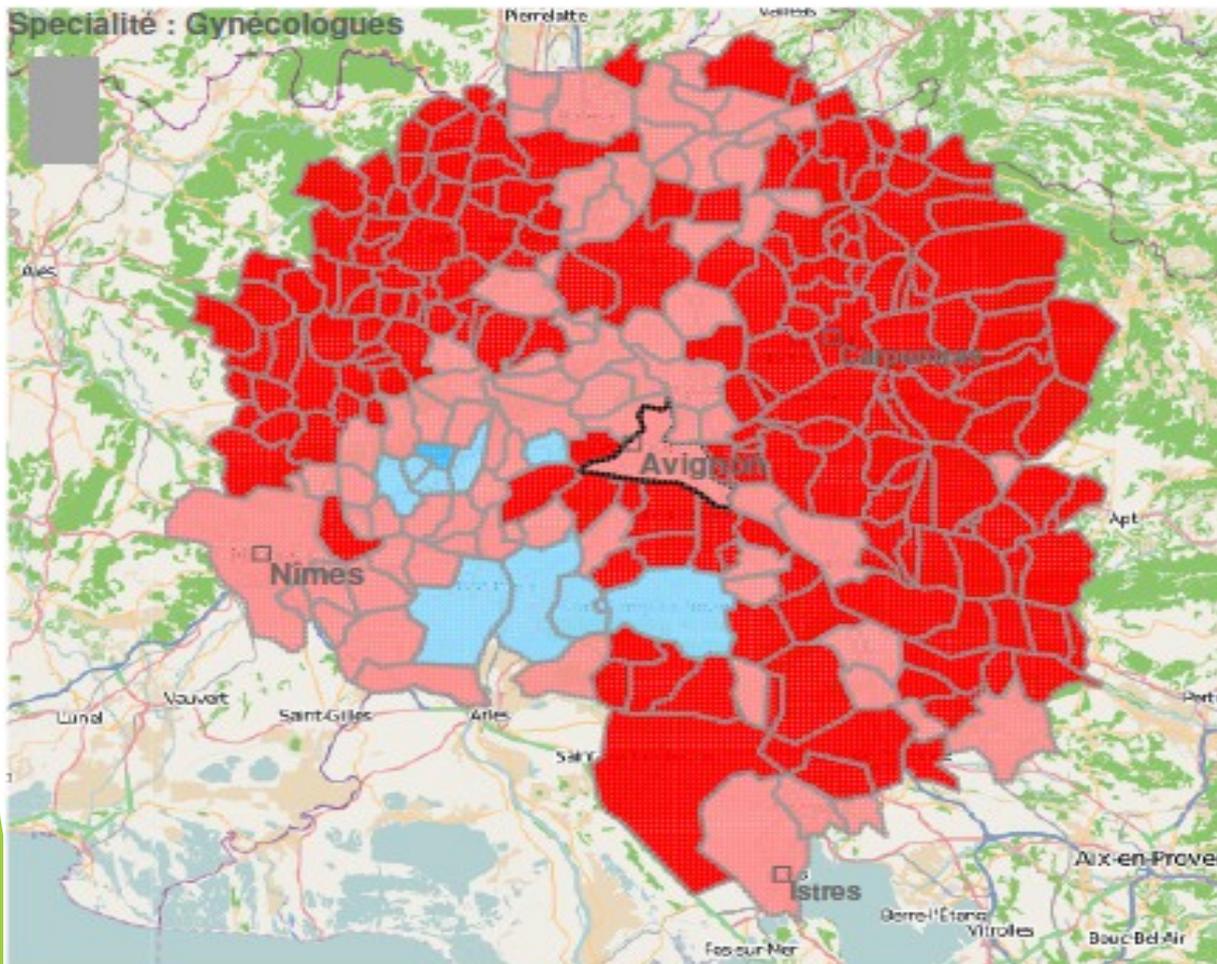


Avignon 125,2 / 100 000

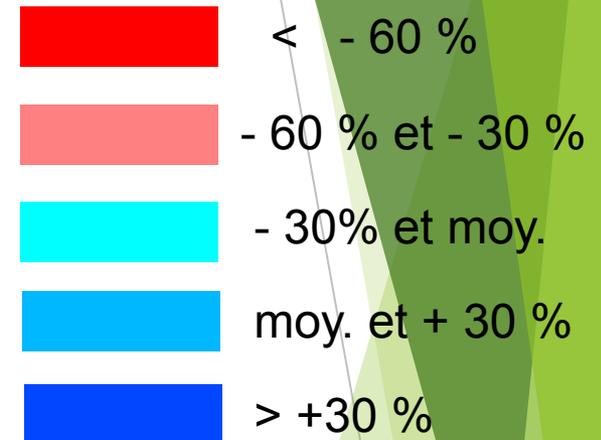
Enquête UFC-Que choisir
Octobre 2012

Accès aux soins

Gynécologues sans dépassement (à 45 ' déplacement)



Ratio/moyenne nationale

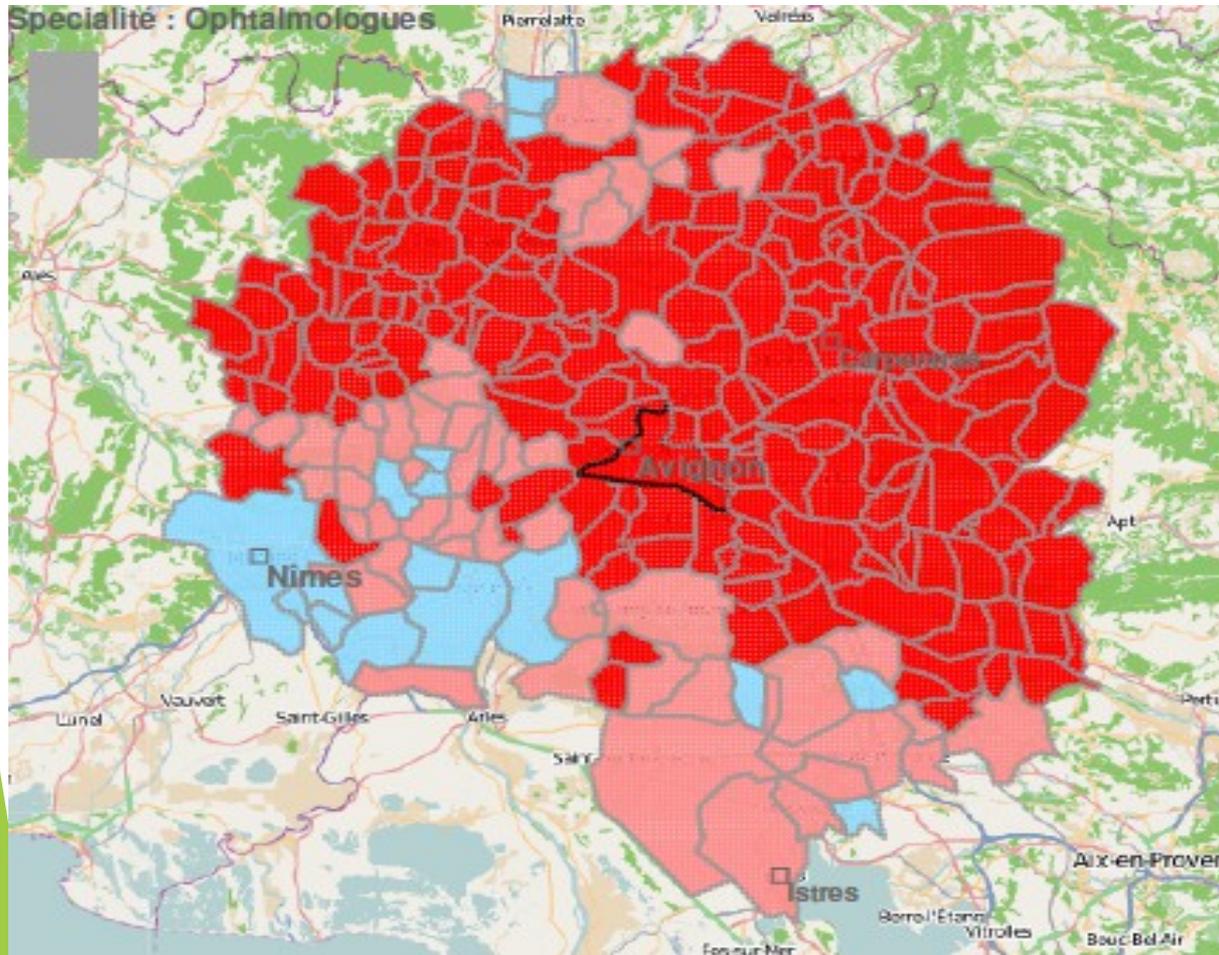


Avignon 12,2 / 100 000

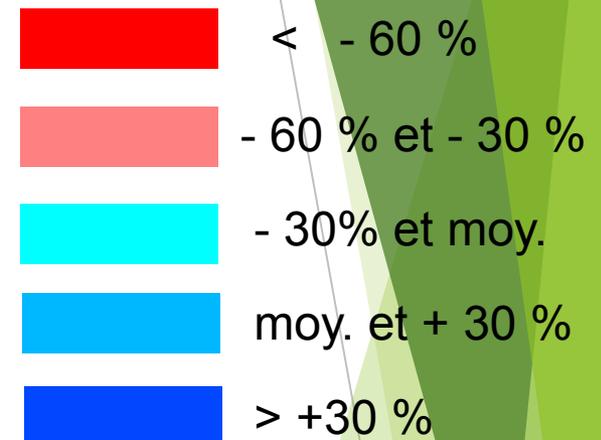
Enquête UFC-Que choisir
Octobre 2012

Accès aux soins

Ophthalmologues sans dépassement (à 45 ' déplacement)



Ratio/moyenne nationale



Avignon 1,4 / 100 000

Enquête UFC-Que choisir
Octobre 2012

Démocratie et santé :

Accès aux soins

Aux médicaments

Individuellement en raison du reste à charge et reste à payer y compris en ALD

Collectivement en raison du prix de certain médicaments que n'y le coût de recherche, ni celui de production n'expliquent (anticancéreux, antiviraux [exemple du Sovaldi ®])

Aux droits CMU, CMU-C, AME, ACS (par ignorance, par gêne)

En 2008, 1,5 million de personnes sur les 6 millions de bénéficiaires potentiels ne disposaient pas de la CMU

- 20 % des patients éligibles à la CMU-C n'y ont pas recours
- 80 % des patients éligibles à l'ACS n'y ont pas recours

Démocratie, santé et éthique : Vouloir le bien à tout prix ?

La peur et la culpabilisation comme ressort de communication ?

L'exemple de la dernière campagne sur le tabac de l'INPES

LE TABAC TUE 1 FUMEUR SUR 2
Arrêtez de fumer avant qu'il ne soit trop tard.



Intervenir sur la santé

LES APPROCHES INDIVIDUELLES : La médecine et les soins

Une question de **spécialistes**, de démarches souvent « descendantes », où l'importance du libre arbitre du « patient » est parfois oubliée...

« Tout patient est et doit être pour lui (le médecin) comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler non pas à abuser, un enfant à sauver, ou simplement à guérir » Pr L. Portes président du conseil de l'ordre des médecins discours à l'académie des sciences morales et politiques en 1950. « Tout acte médical normal n'est, ne peut être, ne doit être qu'un confiance qui rejoint librement un conscience » du même

Rompres avec le paternalisme et réduire l'asymétrie

Principe de bienveillance mais aussi d'autonomie

Intervenir sur la santé

LES APPROCHES INDIVIDUELLES : La médecine et les soins

Mais une situation actuellement en évolution, où les rapport de forces se rééquilibrent, où la décision et l'autonomisation des personnes sont recherchées :

Loi de 2002 sur le droit des malades

- Droits à l'information (accès au dossier) mais aussi à l'ignorance
- Consentement (y compris les mineurs ou incapables majeurs)
- Personne de confiance et directives anticipées

Associations de patients (rôle et présence reconnus)

Accès généralisé à l'information (Internet...)

Démarches d'éducation thérapeutiques

...

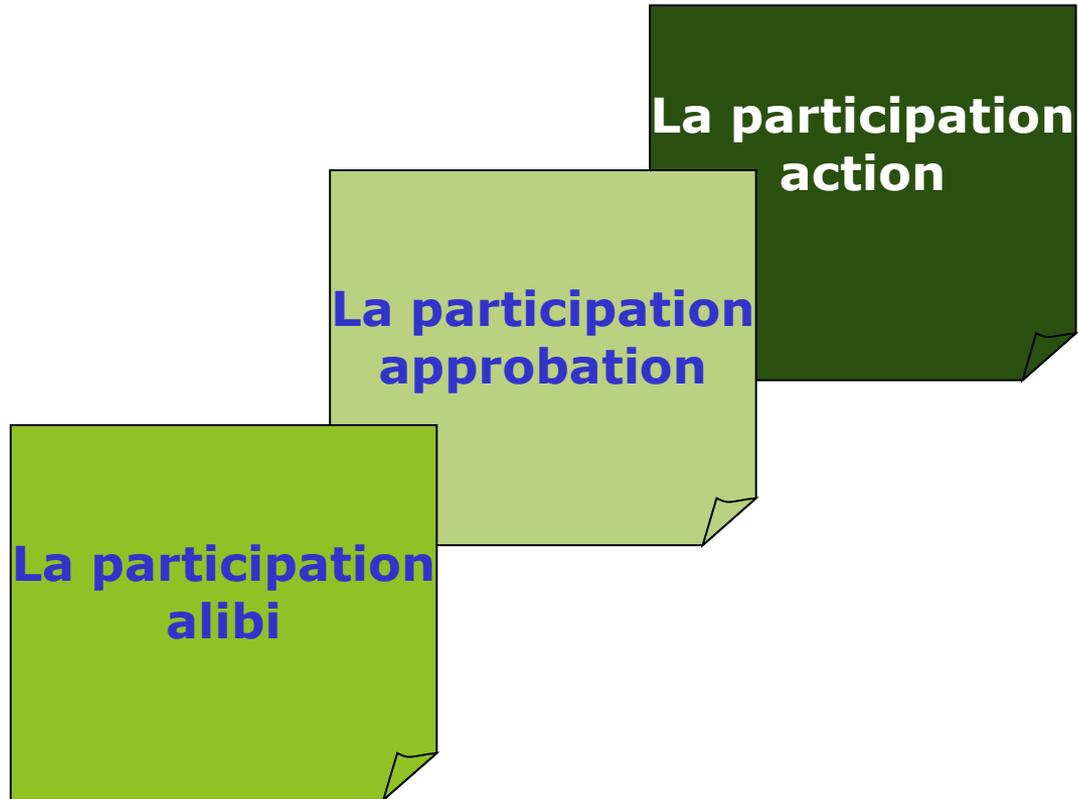
Cependant faut-il accepter certaines limites ? (professionnels simples prestataires)

Intervenir sur la santé

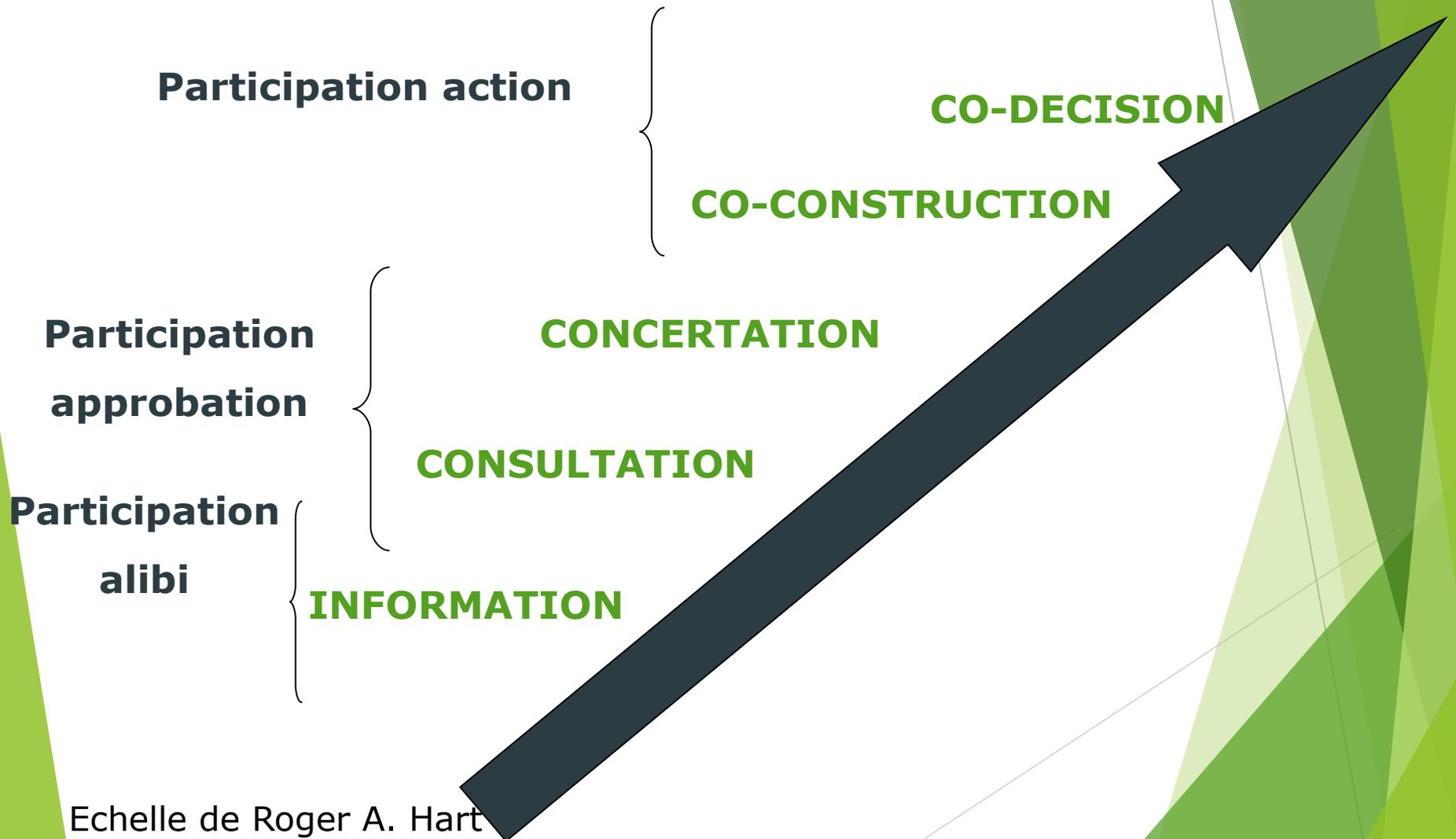
LES APPROCHES COLLECTIVES : La santé publique

- ▶ Une discipline moins « prestigieuse » que la médecine, et qui reste **une question d'expertises** :
 - ▶ Épidémiologiques, statistiques, médicales, politiques, institutionnelles, professionnelles ... peu citoyennes
- ▶ Pourtant, intérêt de **l'expertise citoyenne**, afin de :
 - ▶ Connaître et prendre en compte les déterminants de la santé (revenu, éducation, environnement, travail...)
 - ▶ Prendre en compte les dimensions parfois non « rationnelles » des comportements et de la santé : plaisir, désir, confrontation avec la mort, diminuer la souffrance...

Jusqu'où impliquer les citoyens ?



Jusqu'où impliquer les citoyens ?



Echelle de Roger A. Hart

Jusqu'où impliquer les citoyens ?

Quelques exemples d'évolutions positives de démocratie sanitaire

► **Les Conférences nationale et régionales de santé et d'autonomie** introduisent de la participation partenariale, citoyenne, associative à l'organisation très administrative de la santé publique

... Mais ces instances ne sont que consultatives

► **Les Ateliers santé ville** sont des démarches qui équilibrent les décisions de santé en les faisant reposer sur un diagnostic partagé entre données statistiques, analyse de professionnels et analyse d'habitants.

La loi de 2002 permet aux associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de la santé de jouer un rôle dans la représentation des usagers et de participer au système de santé en mandatant leurs membres dans différentes instances (au niveau national, régional ou dans les établissements de santé [conseil de surveillance, CRUQPC, CLIN.....]).

Promotion de la santé : pourquoi une nouvelle stratégie d'intervention ?

► Double constat :

► peu d'efficacité des interventions centrées sur les individus et leurs comportements.

► persistance de fortes inégalités de santé et de bien-être entre les mieux nantis et les plus démunis

→ Nécessité d'une exploration approfondie des déterminants de la santé et de modalités d'action visant les déterminants

→ La démocratie ne serait-ce pas aussi ne pas faire reposer sur les individus des responsabilités qui sont d'abord collectives ?

L'approche de la promotion de la santé

► « Processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. »
(Charte d'Ottawa, 1986)

Autour de 5 axes :

- l'élaboration de politiques publiques saines.
- la création d'environnements favorables
- le renforcement de l'action communautaire.
- le développement des aptitudes individuelles.
- la réorientation des services de santé

Les conditions préalables à la santé selon la Charte d'Ottawa

► Selon la traduction littérale du texte original :

Prérequis pour la santé

Les conditions fondamentales de la santé sont la paix, un abri, l'éducation, la nourriture, un revenu, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité.

L'amélioration de la santé exige d'être solidement ancrée sur ces prérequis fondamentaux.

Sous forme de conclusion.....

=> les enjeux

Comment penser plus collectivement une notion qui paraît éminemment personnelle, individuelle et privée : la santé ?

Comment voir dans la santé les causes collectives et non pas les seules conséquences individuelles ?

Comment de ne pas envisager la santé de façon collective qu'au travers de sa dimension économique et en général de son coût plus que son apport ?

Comment permettre à chacun d'être non seulement acteur de sa santé mais aussi d'agir collectivement sur les déterminants de cette santé (environnementaux, socio-culturels....) ?

Comment avoir une démarche équitable et solidaire (voire fraternelle) dans le domaine de la santé ?

Bibliographie

Fondements philosophiques de l'éthique médicale
S. Rameix - Ed Ellipses 1996

Démocratie sanitaire
D. Tabuteau - Ed Odile Jacob septembre 2013

L'accès aux soins des plus démunis
Rapport de Mme Aline Archimbaud sénatrice de Seine Saint-Denis (Parlementaire en mission) septembre 2013

Santé, l'état d'urgence
Alternative économique poche N° 66 février 2014

Pour l'an II de la démocratie sanitaire
Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé
présenté par C. Compagnon 14 février 2014

Santé des philosophes, philosophes de la santé
J-C Fondras - Ed Nouvelle Cécile Defaut septembre 2014

La préférence pour l'inégalité
F. Dubet - Ed Seuil septembre 2014

Capital Santé
P. Batifoulier - Ed la Découverte octobre 2014