



NOTE

DÉCEMBRE
2012

www.institutmontaigne.org

LE PARI D'UN AVIS CITOYEN SUR LE SYSTÈME DE SANTÉ

Avec ses 240 milliards d'euros de dépenses annuelles, notre système de santé est menacé par la crise économique et celle de nos finances publiques. Est-il encore viable ? Comment le réformer pour le préserver ? À la différence de ce que l'on peut observer dans d'autres pays, les réponses à ces questions ne font pas consensus parmi les partis politiques ni parmi les organisations syndicales.

Rappelons qu'en janvier 2011, la Conférence des présidents de l'Assemblée nationale a créé une mission parlementaire rassemblant des députés de tous les groupes et menée par deux rapporteurs – Jérôme Cahuzac et Pierre Méhaignerie –, afin d'établir un constat objectif et partagé sur la compétitivité de l'économie française et de s'interroger sur les perspectives du financement de notre protection sociale. Dix mois plus tard, et au terme de dizaines d'auditions, la mission parlementaire s'est arrêtée sur un constat d'échec : les deux rapporteurs ne sont même pas parvenus à partager les éléments de diagnostic sur la situation économique et sociale de notre pays.

Face à cette impasse, l'Institut Montaigne a décidé de déployer une méthode innovante et rigoureuse : **réunir 25 citoyens de tous horizons afin de leur donner la parole sur ces enjeux cruciaux.**

Véritable outil de démocratie participative, les conférences de citoyens permettent d'associer davantage et plus étroitement les citoyens au débat public ainsi qu'à la prise de décision politique. Si elles restent trop peu connues et utilisées en France, elles ont prouvé leur efficacité dans d'autres pays de l'OCDE.

Ainsi, d'octobre à décembre 2012, 25 citoyens venus de différentes régions de France et répondant à de nombreux critères de diversité (sexe, âge, niveau de diplôme, profession, etc.) ont été réunis pour répondre aux deux questions suivantes : « **Quel système de santé voulons-nous ? Comment devons-nous l'utiliser et le financer pour qu'il soit viable ?** ».

Avant d'écrire eux-mêmes l'avis final répondant à ces interrogations, ils ont suivi pendant deux week-ends un programme de formation sur les grands enjeux de notre système de santé, élaboré par un comité de pilotage indépendant et bénévole représentant une pluralité de points de vue. Ils ont ensuite confronté leurs idées et débattu le 8 décembre 2012 avec des acteurs du système de santé : médecins, économistes, pharmaciens, décideurs politiques, associations de patients, etc. L'Institut Montaigne tient à rendre hommage à l'engagement et au sérieux de ces 25 personnes qui ont accepté de consacrer trois de leurs week-ends à réfléchir à un sujet aussi complexe.

Leur avis est riche d'enseignements sur la capacité des Français à participer et à contribuer activement à ce débat. Les 25 citoyens y proposent des **pistes de changement audacieuses** qui démontrent leur envie de réformer un système qu'ils jugent à bout de souffle afin d'en préserver les valeurs fondamentales que sont l'égalité d'accès aux soins et la solidarité. Ils déplorent l'opacité et la confiscation de l'information sur la santé. Cet avis met également en avant la capacité des Français à se remettre en cause en tant qu'usagers du système et leur envie d'en devenir des acteurs responsables et actifs.

Intégrer dans le débat public les points de vue de ceux qui sont concernés par les choix politiques

1. Une démarche innovante et transparente

a. Une démarche originale

L'Institut Montaigne propose de nouvelles voies d'action pour contribuer au débat public en France. Parmi ses initiatives récentes pour associer les citoyens à la réflexion sur les politiques publiques et leur évaluation, il a donné la parole en 2011 aux habitants des communes de Clichy-sous-Bois et Montfermeil (93) dans l'enquête *Banlieue de la République* conduite par Gilles Kepel (Institut universitaire de France, Sciences Po).

En 2012, l'Institut Montaigne a choisi de mettre en œuvre une méthode originale qui a déjà fait ses preuves, surtout hors de nos

frontières : une conférence de citoyens. Ce dispositif permet de sortir des réflexions « entre experts » et d'intégrer dans le débat public les points de vue de celles et ceux qui sont concernés dans leur vie quotidienne par les choix politiques, comme utilisateurs, bien sûr, mais aussi comme financeurs.

Les conférences de citoyens, fréquemment utilisées dans des pays comme le Danemark ou le Canada, permettent de tester différents scénarios et de voir celui qui emporte l'adhésion des citoyens. L'objectif est de mesurer le plus finement possible la nécessité et l'acceptabilité d'une réforme et de dégager le socle consensuel le plus large possible pour l'avenir. Les Parlements de certains pays du Nord de l'Europe y ont ainsi fréquemment recours.

Cette conférence aura constitué une première en France sur un sujet social d'une telle envergure¹.

b. Un processus ouvert et transparent

Après une formation déployée sur deux week-ends, le panel de citoyens a débattu publiquement avec des décideurs politiques, des personnalités et des experts issus des mondes économique, académique et associatif. À l'issue de ces débats, le panel de citoyens a rédigé lui-même un avis contenant ses réponses aux questions initialement posées : « Quel système de santé voulons-nous ? Comment devons-nous l'utiliser et le financer pour qu'il soit viable ? ».

Soucieux de garantir la transparence totale de cette opération, l'Institut Montaigne

Composition du comité de pilotage

- **Marianne Binst**, directrice générale de Santéclair, entreprise d'aide au consommateur dans le domaine de la santé ;
- **Loïc Blondiaux**, professeur des Universités au département de science politique de l'université Paris 1 – Panthéon Sorbonne ;
- **Guy Carcassonne**, professeur de droit public à l'université Paris-Ouest Nanterre-La Défense ;
- **Pierre Coriat**, chef du département d'anesthésie réanimation du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, ancien président de la commission médicale d'établissement de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris ;
- **Mireille Faugère**, directrice générale de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris ;
- **Jean-Paul Gaudillière**, historien, directeur du Cermes3, directeur de recherche à l'Inserm ;
- **Daniel Laurent**, professeur émérite des Universités, Institut Montaigne ;
- **Pierre-Emmanuel Lecerf**, conseiller auprès de la directrice générale de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris ;
- **Arnaud Lechevalier**, maître de conférences à l'université Paris 1 – Panthéon Sorbonne et chercheur au Centre Marc Bloch (Berlin) ;
- **Claude Le Pen**, professeur de sciences économiques à l'université Paris Dauphine ;
- **Natalie Rastoin**, directrice générale, Ogilvy France ;
- **Yves Sintomer**, membre de l'Institut universitaire de France, professeur de science politique, chercheur au CSU-CRESPPA (CNRS/Université Paris 8), chercheur associé, Centre Marc Bloch (Berlin) et Institut de sociologie de l'université de Neuchâtel ;
- **Lucie Taleyson**, directrice technique et marketing, AXA Life Solution ;
- **Guy Vallancien**, professeur à l'université Paris Descartes et chirurgien urologue, chef de service à l'Institut mutualiste Montsouris.

¹ À notre connaissance, peu de conférences de citoyens ont été organisées en France à une telle échelle : en 1998, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) a organisé une conférence avec 15 citoyens sur les OGM ; en 2002, la Commission française du développement durable a organisé une conférence avec 16 citoyens sur les changements climatiques et la citoyenneté et en 2003 une conférence de 15 citoyens sur le devenir des boues domestiques a été organisée dans le cadre du débat national sur l'eau. De 2005 à 2009, le laboratoire GSK a organisé 5 conférences avec 20 citoyens sur des thèmes liés à la santé (médicaments, progrès techniques, engagement du citoyen dans le système de santé, orientation dans le système de soins, hôpital).

a souhaité que l'ensemble du dispositif soit filmé et mis en ligne sur un site internet dédié : www.conferecedecitoyens.fr.

La conférence de citoyens a été monitorée par un comité de pilotage indépendant et bénévole, réuni dès juillet 2012, et garant du bon déroulement comme de la loyauté de la démarche. Ses membres reflètent une diversité de points de vue sur le système de santé. Il est également constitué de spécialistes de la démocratie participative. En effet, cette conférence de citoyens a été accompagnée par des chercheurs en science politique des universités Paris 1 Panthéon Sorbonne et Paris 8, spécialistes des méthodes de concertation et de participation.

Enfin, un journaliste d'un grand quotidien national a pu être présent pendant l'ensemble des formations, débats ainsi qu'au moment de la rédaction de l'avis. Il a également eu accès à l'ensemble des documents

et des échanges entre les participants et les organisateurs.

c. Un dispositif délégué à des spécialistes de la concertation publique

Tout au long du processus, l'Institut Montaigne a été accompagné par Res publica, entreprise de conseil en stratégie et ingénierie de la concertation, à qui il a délégué l'organisation de la conférence, l'animation des formations et des débats, ainsi que l'accompagnement des 25 citoyens.

Ces derniers ont été recrutés par Harris Interactive en septembre 2012. Ils viennent de toute la France et la composition du groupe reflète la diversité de la population française en termes de catégorie socioprofessionnelle, d'âge, de niveau de diplôme, etc. Afin de garantir l'équilibre dans les débats et d'éviter les représentations d'intérêts corporatistes au sein du groupe, aucun militant politique ni aucun professionnel de santé n'a été sélectionné. Une indemnisation de 500 euros a

été remise aux participants à l'issue des trois week-ends.

d. Une méthode rigoureuse

La méthode choisie par l'Institut Montaigne est celle des conférences de citoyens telle que conçue et pratiquée au Danemark depuis la fin des années 1980. Trois étapes ont scandé ce processus :

- **la formation**, qui s'est déroulée lors des week-ends des 13 - 14 octobre et 17 - 18 novembre 2012. Le programme de formation, élaboré par le comité de pilotage, avait pour objectif de donner aux citoyens les clés de compréhension du système de santé. Il a été dispensé par des experts aux points de vue divers ;
- **la journée de débat**, le 8 décembre 2012, au cours de laquelle les citoyens ont questionné et confronté leurs points de vue avec des médecins, des acteurs politiques et économiques, des associations de patients, etc. Le programme de cette journée de débats a été

Les 25 citoyens reflètent la diversité de la population française

Qui sont les 25 citoyens ?

14 femmes et 11 hommes, âgés de 25 à 66 ans. Pour garantir l'équilibre dans les débats et éviter les représentations d'intérêts corporatistes au sein du groupe, aucun militant politique ni aucun professionnel de santé n'a été sélectionné.

Les professions déclarées par les 25

Directeur de production ; jardinier ; secrétaire de direction à l'Éducation nationale ; gardien de la paix ; gestionnaire relation client ; responsable de projet informatique ; étudiant ; chargé de mission ressources humaines ; logisticien ; profession libérale ; ingénieur ; technicien administration ; technicien en informatique ; hôtesse aéronautique ; ingénieur maintenance aéronautique ; contrôleur de gestion ; cinq retraités ; trois personnes en recherche d'emploi et une en incapacité de travail.

Les départements d'origine

Ariège, Bas-Rhin, Bouches-du-Rhône, Eure, Finistère, Gironde, Haute-Savoie, Hauts-de-Seine, Hérault, Ille-et-Vilaine, Indre, Isère, Loiret, Meuse, Paris, Seine-et-Marne, Seine Saint-Denis, Tarn, Val-de-Marne, Val d'Oise, Var.

élaboré directement par les citoyens qui ont eux-mêmes indiqué les acteurs qu'ils souhaitaient rencontrer à cette occasion ;

■ **la rédaction**, le 9 décembre 2012. Durant 15 heures, les citoyens ont rédigé eux-mêmes un avis répondant aux questions initialement posées : « Quel système de santé voulons-nous ? Comment devons-nous l'utiliser et le financer pour qu'il soit viable ? ». Accompagnés par Res publica, ils ont travaillé en petits groupes puis en réunion plénière. Leur rédaction, systématiquement projetée et visible par l'ensemble des participants, était discutée en temps réel afin de refléter au mieux l'avis des 25. Des points de désaccord ont été notés dans l'avis, qui reflète ainsi un socle de consensus, d'une part, et la diversité des points de vue et des controverses existant au sein du groupe, d'autre part. A l'issue de la rédaction collective de l'avis, les membres de la conférence de citoyens ont chacun voté à bulletin secret. Ils ont unanimement considéré que l'avis dans sa globalité retranscrivait fidèlement les débats auxquels ils ont participé.

2. Un avis riche d'enseignements et utile pour préparer l'avenir

Au cœur des problématiques de solidarité, de cohésion sociale et de compétitivité de notre pays, le fonctionnement de notre système de santé concerne l'ensemble des citoyens. En raison notamment du vieillissement

de la population et des progrès technologiques, les dépenses de santé vont très certainement continuer d'augmenter à l'avenir. Le contexte de crise économique pose clairement la question de la viabilité du système actuel. La question posée aux citoyens découle de ces constats.

L'avis rédigé par les 25 citoyens permet de mesurer la nécessité et l'acceptabilité d'une réforme et dégage un socle consensuel large pour accompagner les évolutions à venir. Il reflète aussi les différents points de vue existants au sein de la société française et les zones de débats et de controverses sur lesquelles le décideur public est invité à trancher.

a. Des citoyens profondément attachés aux valeurs fondamentales de notre système de santé

Dans un contexte de crise économique forte, les citoyens auraient pu faire preuve d'égoïsme ou de repli sur eux-mêmes. Au contraire, dès son introduction, l'avis souligne **l'attachement profond des 25 citoyens aux valeurs de solidarité et d'égalité d'accès aux soins sur lesquelles repose notre système de santé** (p. 5). Ils invitent d'ailleurs le décideur public à renforcer ces aspects en adaptant le système aux nouveaux modes de vie et aux besoins réels de la population.

Le renforcement de la solidarité et de l'accès aux soins passera selon eux par :

■ **une meilleure répartition des professionnels de santé sur le territoire**, notamment à travers les regroupements des professionnels, un rééquilibrage ville/hôpital en faveur de la médecine de ville, la contractualisation avec

les étudiants en médecine, la révalorisation de la médecine de ville généraliste et l'impossibilité pour les médecins de s'installer dans des zones en surdensité médicale (pp. 6 à 8) ;

■ **une répartition plus juste du financement** : les citoyens appellent notamment à l'évaluation de la mise en place d'un bouclier sanitaire et à davantage de transparence et d'information sur les coûts de la santé (individuels et collectifs) (p. 10) ;

■ **la lutte contre les inégalités sociales de santé** : conscients de la difficulté pour les personnes les plus précaires d'avoir accès à l'information et à la prévention, les citoyens appellent à des politiques de prévention ambitieuses associant l'ensemble des acteurs (écoles, professionnels de santé, pouvoirs publics, etc.) (p. 11).

b. L'avis appelle à une réforme profonde du système et de son mode de financement

Les 25 rappellent dès l'introduction que **le système de santé créé en 1945 ne « s'accorde plus au contexte actuel »** : la crise économique, la montée du chômage, le vieillissement de la population et le passage de maladies aiguës à des pathologies chroniques au long cours appellent à repenser toute l'organisation du système (p. 5). Cette prise de position forte et résolument tournée vers l'avenir est étonnante. Loin du discours crispé sur le modèle d'organisation des soins mis en place en 1945, les citoyens en demandent la réorganisation profonde pour l'adapter aux évolutions actuelles.

Ainsi, la mise en place de **parcours de soins coordonnés**

impliquant l'ensemble des professionnels de santé est avancée (p. 6). La création pour chacun d'un **dossier médical partagé (DMP)** leur semble un outil primordial pour permettre ces parcours de soins (p. 9). **Le DMP devra, selon eux, contenir la totalité des informations disponibles sur le patient.** La question du masquage de certaines données par les usagers n'a pas été retenue par les citoyens qui ont jugé que l'outil ne pourrait être performant et utile que dans la mesure où l'ensemble des données y serait visible par les médecins (p. 12).

Conscients du déficit qui pèse sur le système de santé et remet en cause sa viabilité de long terme, les citoyens appellent également à une **réforme globale de ses modalités de financement et à des économies** (p. 5). Ils considèrent que les ressources sont suffisantes et qu'il n'est aucunement nécessaire de les augmenter mais appellent à une **plus grande modération dans l'utilisation de ces ressources** ainsi qu'à leur meilleure gestion (p. 9). Selon eux, les efforts doivent notamment être concentrés sur **la recherche** (p. 13) et **la prévention** (p. 11), ainsi que sur la mise en place d'un dossier médical partagé (p. 13). Ces propositions « décentrent » le système de santé français, aujourd'hui essentiellement tourné vers le curatif, pour **faire de la prévention et de la recherche les centres de gravité du nouveau système.** Les priorités doivent être la prévention en amont du système de santé pour éviter et détecter au plus tôt les maladies. Ce basculement permettrait à la fois de réduire les coûts globaux et de diminuer le taux de « mortalité prématurée »², ce taux étant en

France l'un des plus élevés de l'OCDE.

En raison de la persistance du chômage et de la crise économique, ils jugent que **l'allègement des charges pesant sur le travail est une nécessité**. La diminution des cotisations est proposée. Elle pourrait être compensée par une hausse soit de la TVA soit de la CSG (p. 10). Les citoyens ont ainsi montré qu'ils étaient conscients de la gravité du contexte économique et de la perte de compétitivité de la France, ce qui les a amené à prendre position à l'unanimité pour une **baisse des charges pesant sur les entreprises**, alors même que les experts et les organisations syndicales affichent des points de vue contrastés sur cette question.

c. Les citoyens jugent nécessaire de responsabiliser l'ensemble des acteurs

Le rôle actif que peuvent jouer les citoyens et les professionnels de santé dans l'amélioration du système et de son équilibre financier a été souligné à plusieurs reprises.

Les 25 citoyens se sont largement interrogés sur leur propre utilisation du système de santé. Déplorant les gaspillages ainsi qu'une certaine forme de « surconsommation médicale » (p. 12) ils appellent à une **responsabilisation des usagers, tant sur leur consommation que sur certains comportements à risque**.

Si certains d'entre eux proposent de sanctionner les usagers

ayant des comportements peu responsables, tous soulignent l'importance de **l'éducation à la santé et de la prévention** (p. 13).

Si les pistes de réorganisation du système de soins qu'ils appellent de leurs vœux (parcours de soins et généralisation des réseaux de santé) peuvent leur sembler réductrices de liberté, elles leur semblent **acceptables dans la mesure où elles s'inscrivent dans une démarche d'amélioration de la qualité du système** et des soins dispensés (p. 8). Cette proposition audacieuse montre une forte prise de conscience de la nécessité pour chaque usager de changer son comportement et de faire des efforts dans un contexte économique tendu. Les citoyens se disent ainsi prêts à être soumis à une certaine forme de contrainte sur leur liberté de choix si l'objectif commun est de garantir une meilleure qualité des soins pour tous. Cet avis, pourtant partagé au sein du groupe, est loin de refléter celui de certains experts ainsi que de nombreuses corporations comme l'ont montré les récents débats sur les réseaux de santé.

d. Une demande forte d'information et de transparence

Après avoir suivi l'ensemble des formations et des débats, les 25 citoyens sont arrivés au constat qu'il existe une grande opacité et une certaine forme de **confiscation de l'information sur le système de santé**. Ils souhaitent « sortir de l'opacité pour mieux comprendre comment fonctionne le système de santé et

quelles sont ses performances » (p. 14). Loin de considérer que les sujets complexes doivent être laissés aux experts et aux techniciens, ils souhaitent s'investir davantage et participer à la prise de décision en matière de santé (p. 15).

Ainsi, la logique de **l'open data sur les données concernant les coûts, le fonctionnement et les résultats de notre système de santé** a été plébiscitée par les 25 citoyens (p. 14), alors même qu'elle fait largement débat au sein de la Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM) ou encore de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Ils demandent également que le **dossier médical partagé (DMP) soit mis en place « le plus rapidement possible » et qu'il contienne l'ensemble des données sur le patient**. Il doit être accessible dans sa totalité pour le patient et le médecin (p. 13).

Leur souci d'information et de transparence est par ailleurs rappelé dans différentes parties de l'avis. **Il doit s'appliquer à la fois au financement et aux coûts, individuels et collectifs** (p. 10), au DMP (p. 13), au **système de santé en général** (p. 14), à la **performance des établissements de santé et des médecins** (p. 14), ainsi qu'**aux complémentaires santé** (p. 14). Cette demande d'information, d'évaluation et de transparence montre une forte curiosité et un désir de mieux appréhender un sujet qui les touche tous dans leur quotidien.

Les 25 citoyens souhaitent « sortir de l'opacité pour mieux comprendre comment fonctionne le système de santé »

² En France, 20 % des décès ont lieu avant 65 ans (et concernent des hommes dans près de 70 % des cas). Un tiers de ces décès est lié à des causes dites « évitables par des actions de prévention primaire » (tabagisme, alcoolisme, conduites dangereuses, suicides, etc.). Cf. « L'état de santé de la population en France », *études et résultats*, DRESS, janvier 2011.

Les points clés de l'avis

Dès l'introduction, les 25 citoyens rappellent leur attachement aux valeurs fondamentales de notre système de santé que sont la solidarité et l'égalité d'accès aux soins. Selon eux, le système de santé créé en 1945 ne « s'accorde plus au contexte actuel » (p. 5). L'avis appelle ainsi à une réforme profonde autour de quelques axes.

Organisation

La mise en place de parcours de soins coordonnés impliquant l'ensemble des professionnels de santé est proposée. Les efforts doivent être concentrés sur la recherche, l'éducation à la santé et la prévention (p. 11). La création pour chacun d'un dossier médical partagé (DMP) contenant la totalité des données disponibles sur le patient leur semble un outil primordial pour permettre ces parcours de soins et assurer une meilleure transparence dans le système (p. 9). Les pistes qu'ils appellent de leurs vœux (réseaux de santé, parcours de soins, etc.), si elles peuvent être « réductrices de liberté de choix », leur semblent acceptables dans la mesure où elles s'inscrivent dans une démarche d'amélioration de la qualité du système et des soins dispensés (p. 8).

Financement

Conscients du déficit qui pèse sur le système de santé et remet en cause sa viabilité de long terme, les citoyens appellent à une réforme globale de ses modalités de financement et à des économies (p. 5). Ils considèrent que les ressources sont suffisantes et qu'il n'est aucunement nécessaire de les augmenter mais appellent à une plus grande modération dans l'utilisation de ces ressources ainsi qu'à leur meilleure gestion (p. 9). En raison de la persistance du chômage et de la crise économique, ils jugent que l'allègement des charges pesant sur le travail est une nécessité (p. 10).

Responsabilisation et prévention

Les 25 citoyens jugent nécessaire de responsabiliser l'ensemble des acteurs notamment à travers l'éducation à la santé et la prévention. Déplorant les gaspillages ainsi qu'une certaine forme de « surconsommation médicale » (p. 12) ils appellent à une responsabilisation des professionnels de santé mais aussi des usagers, tant sur leur consommation que sur certains comportements à risque.

Information et transparence

Les 25 citoyens souhaitent « sortir de l'opacité pour mieux comprendre comment fonctionne le système de santé et quelles sont ses performances » (p. 14). Ainsi, la logique de l'*open data* sur les données concernant les coûts et le fonctionnement ainsi que les résultats de notre système de santé a été plébiscitée par les 25 citoyens (p. 14). L'information et la transparence doivent s'appliquer à la fois au financement et aux coûts, individuels et collectifs (p. 10), au DMP (p. 13), au système de santé en général (p. 14), à la performance des établissements de santé comme des médecins (p. 14) ainsi qu'aux complémentaires santé (p. 14).

Retrouvez l'avis des 25 citoyens dans son intégralité sur le site
<http://conferencedecitoyens.fr>

DERNIÈRES PUBLICATIONS



Les juges et l'économie :
une défiance française



Redonner sens et efficacité
à la dépense publique
15 propositions pour 60 milliards d'économie



Comment concilier régulation et croissance :
20 propositions