



HAL
open science

La place de l'utilisateur dans le système de soins

Alexis Ferrand

► **To cite this version:**

Alexis Ferrand. La place de l'utilisateur dans le système de soins. Forum : Les représentants des usagers partenaires des établissements de santé, Sep 2001, Lyon, France. pp.12-16. halshs-00261789

HAL Id: halshs-00261789

<https://shs.hal.science/halshs-00261789>

Submitted on 9 Mar 2008

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.

ARHRA

Forum : Les représentants des usagers
partenaires des établissements de santé
Lyon, Septembre 2001

1. LA PLACE DE L'USAGER DANS LE SYSTEME DE SOIN

Alexis Ferrand

Professeur en Sociologie,
Directeur du DESS Pratiques et Politiques Locales de Santé
Faculté des Sciences Economiques et Sociales
Université Lille 1. Alexis.ferrand@univ-lille1.fr

« Il s'agit de créer un cadre favorisant l'expression et la participation des usagers du système de santé et de les reconnaître, ainsi que les associations les représentants, comme des acteurs à part entière du système de santé »

B.Kouchner Le Monde 06/09/2001 A l'occasion de la présentation de la loi de modernisation du système de santé.

1.1. TROIS TYPES D'USAGER DU SYSTEME DE SOIN

Avant de parler de la *place* des usagers, il faut parler *des usagers* du système de soins. Qui sont-ils, de qui s'agit-il ? De quelle manière est-on ou devient-on usager du système de soins ?

Il faut rappeler qu'il existe au moins trois manières différentes d'être usager du système de soin.

1.1.1. PREMIERES MANIERE D'ETRE USAGER : ETRE UTILISATEUR DES SERVICES COMME MALADE ACTUEL.

Si on se demande « qui sont les utilisateurs ? », la première réponse évidente est que les *malades actuels* sont des utilisateurs du système de soin (et on peut inclure dans cette catégorie ceux qui ont été un jour malade). Mais, déjà dans cette catégorie, il faut distinguer.

Beaucoup de malades sont des utilisateurs *occasionnels* du système de soin. Ils ont été bien portants, et beaucoup le seront de nouveau.

Mais il y a aussi beaucoup de malades, affectés de pathologie longue ou chroniques, qui vont être des *utilisateurs répétés ou permanents* du système de soin..

1.1.2. DEUXIEME MANIERE D'ETRE USAGER : ETRE UTILISATEUR DES SERVICES COMME MALADE POTENTIEL.

Une seconde manière d'être usager du système de soin est d'être parfaitement bien portant. En effet, on peut dire que les gens bien portants aujourd'hui sont les malades potentiels pour demain matin. Pour simplifier, nous allons dire que chacun d'entre nous a le même *risque* de tomber malade. On peut imaginer qu'il existe une sorte de grande loterie négative avec un tirage au sort tous les samedis. Chacun a obligatoirement son billet. Le plus souvent le numéro de Monsieur Durand n'est pas tiré, il reste bien portant ; et beaucoup plus rarement son numéro est tiré, il tombe malade. Monsieur Durand, ne sait ni le jour ni l'heure, ni comment il sera malade. Peut-être ne sera-t-il jamais malade. Mais il sait, comme chacun d'entre nous, qu'il court un risque de tomber malade.

Ce qui est important c'est que le *risque* de tomber malade est *certain*. Chacun risque de tomber malade et de devenir un utilisateur. Nous pouvons donc parler de *malade potentiel*, et nous pouvons considérer qu'être un malade potentiel c'est une manière d'être un usager du système de soin.

Il faut remarquer que ce risque est permanent. Chacun de nous, tout le monde, est en *permanence un malade potentiel*.

1.1.3. TROISIEME MANIERE D'ETRE USAGER : ETRE PAYEUR DES SERVICES PAR L'INTERMEDIAIRE D'UNE CAISSE

Cette troisième manière d'être usager est moins évidente. Le malade actuel sait que, d'une manière ou d'une autre, une grosse partie ou la totalité de ses dépenses seront payées par une caisse. Pour simplifier on va dire que le malade ne paie pas les soins. C'est une caisse qui paie grâce aux contributions de tous les gens bien portants et malades.

Deux types de contribution aux caisses existent :

- Par une décision privée l'utilisateur peut cotiser volontairement à une assurance (entreprise visant le profit) ou à une mutuelle (sans but lucratif). Il paie tout au long de l'année, ou de la vie, malade ou pas. Il s'assure contre un risque individuel. L'utilisateur agit ici comme un *consommateur privé* qui choisit son prestataire.

- Par une décision politique l'utilisateur doit cotiser de manière obligatoire à la sécurité sociale, à la CSG, au Trésor via les impôts et taxes¹. Le caractère obligatoire de ces cotisations permet de dire que l'utilisateur est ici un *administré* (soumis à la Loi), un *citoyen* (qui élit ceux qui font la Loi), et un *contribuable* (qui paie un impôt pour les dépenses des services publics).

La caractéristique commune de ces deux statuts est d'être [payeur permanent]. Que l'on soit malade ou pas, on paie dans tous les cas.

J'insiste sur le fait que nous payons fondamentalement en cotisant aux diverses caisses. Nous avons l'impression de payer en tendant un chèque au médecin ou une carte bleue au pharmacien lorsque nous sommes occasionnellement malades. C'est la partie émergée de l'iceberg. C'est en cotisant, de manière permanente, lorsque nous sommes le plus souvent

¹ « Depuis une décennie les recettes de l'assurance maladie sont de moins assises sur les salaires : 40% proviennent aujourd'hui de l'impôt ou de la CSG » J. de Kervasdoué, Le Monde, 22/09/2000

bien portants, que nous payons principalement le système de soins. Mais, pour une énorme majorité de la population, ces cotisations sont presque invisibles. Parce qu'elles sont gérées le plus souvent par les employeurs². Parce que nous faisons prélever sur nos comptes en banque nos cotisations aux mutuelles. Ou parce qu'elles font partie de l'ensemble des impôts.

Conclusion. Nous dirons qu'il y a, pour chacun d'entre nous, trois manières d'être usager du système de soins, ou trois rôles d'usager du système de soins :

*Le rôle occasionnel ou permanent de malade actuel,
le rôle permanent de malade potentiel,
le rôle permanent de payeur.*

1.2. LA QUESTION DE LA REPRESENTATIVITE

Dans toutes les procédures où des représentants des usagers sont présents, quelqu'un pose un jour ou l'autre la question de la *représentativité* des représentants des usagers convoqués autour de la table. Trois remarques :

1) Ce n'est pas un problème propre au domaine de la santé et ce n'est pas un problème récent. Par exemple, la même question se posait il y a trente ans – et se pose toujours - dans le domaine de l'urbanisme ou de l'environnement.

2) C'est souvent un *argument polémique* qui est avancé dans une situation où apparaît un conflit de pouvoir. Il faut toujours se demander QUI met en cause la représentativité des représentants et pour quelles raisons. Ceux qui disent que les représentants ne sont pas représentatifs peuvent être :

- certains professionnels ou gestionnaires qui n'ont pas envie que les usagers donnent leur avis et encore moins qu'ils aient une part effective dans les décisions ;
- une autre association d'usager qui s'estime plus représentative et qui veut plus de place dans les conseils et commissions ;
- certains élus politiques qui estiment qu'ils sont par définition représentants de la population dans tous les domaines.

Ces conflits de pouvoir existent, mais je ne vais pas m'attarder dessus.

3) Mais c'est aussi parfois *une question mal posée* et donc sans issue si on ne précise pas clairement quelle espèce d'usager devrait être représentée.

Comme nous venons de voir qu'il y a plusieurs manières d'être usagers, plusieurs rôles d'usagers, il faut examiner ce que signifie le fait de représenter chacun de ces rôles. Et on verra qu'il y a plusieurs manières de représenter et que la question de la représentativité se pose en termes variés.

² La part dite « patronale » doit bien évidemment être incluse dans ce que permet de payer le travail des salariés,. C'est le fait que du travail produit un bien vendable qui permet de payer toutes les formes de cotisations.

1.3. LES PLACES ET LES ROLES DES REPRESENTANTS SELON LES TYPES D'USAGERS REPRESENTES

1.3.1. REPRESENTER DES SITUATIONS PLUS OU MOINS GENERALES

Les trois manières d'être usagers, les trois types d'usagers, correspondent chacun à des situations particulières d'un côté, et à des situations très générales de l'autre.

Les associations de malades actuels, de patients, sont le plus souvent *spécialisées*, elles concernent les malades (et leurs familles) atteints d'une pathologie *particulière* (cancer, muco, etc).

Par contre, d'autres associations s'intéressent à toutes les pathologies, ou à des questions qui peuvent toucher tous les malades, comme les associations qui s'intéressent aux maladies nosocomiales.

Enfin d'autres associations ou groupements peuvent parler de manière très générale au nom des malades potentiels, c'est à dire de tout le monde, de toute la population, en veillant à la qualité d'ensemble du système de soin, mais aussi en s'intéressant à la prévention dans tous les domaines. (Syndicats, UNAF, Associations de Consommateurs, etc).

Elles sont rangées dans le tableau ci-dessous, en colonne, de gauche à droite.

Particularité des types d'usagers représentés		
Usagers dans une Situation particulière	←=====→	Usagers dans une situation générale
Association représentant des malades spécifiques	Association représentant les malades en général	Association représentant les malades potentiels
		Association représentant les Payeurs permanents

Les associations qui représentent des malades spécifiques, celles qui représentent tous les malades, puis celles qui représentent les malades potentiel rencontrent des problèmes différents.

1.3.2. LES PROBLEMES « TECHNIQUES » DE L'INFORMATION ET DE LA COMPETENCE

Le premier type de problèmes est celui de *l'information et de la compétence des représentant*.

Représenter des malades spécifiques permet de connaître à fond la variété des situations de soin, mais aussi de disposer d'informations précises sur la maladie et les traitements, finalement d'avoir une compétence, qui parfois tend à s'approcher de celle des soignants. Les représentants des malades du SIDA ont par exemple acquis des bases de connaissance importantes.

Les représentant des malades en général ont nécessairement plus de difficultés pour connaître toutes les situations, et a fortiori pour être informés sur différentes pathologies. Ce qui peut être une faiblesse dans les discussions. A l'inverse on peut reprocher à des représentants de situation très particulières d'avoir une vision partielle des problèmes du système de soin, ce qui serait moins le cas pour ceux qui parlent au nom de tous les malades.

Les problèmes d'information et de compétences des représentants ne se posent pas de la même manière pour les représentants de malades particulier et pour les représentants de malades potentiels. Ce sont des problèmes « techniques », importants, mais bien identifiés³.

1.3.3. LES PROBLEMES DE CHOIX DES PRIORITES : UN(E) REPRESENTANT(E) « PORTE PAROLE » OU « STRATEGUE »

Le second type de problème est plus *stratégique*. En effet les représentants de malades atteints d'une pathologie spécifique doivent, de manière parfaitement légitime, demander la mobilisation du maximum de moyens pour répondre à cette pathologie. Ils agissent pour défendre les intérêts d'une catégorie de patients. C'est leur rôle.

De manière tout aussi légitime, des responsables de l'ensemble du système de soin, ou des représentants d'autres catégories de malades, vont leur opposer l'argument que d'autres maladies doivent aussi être prises en charge et dotées également de moyens importants. Les intérêts de différentes catégories sont en concurrence, et des arbitrages devront être fait dans les instances décisionnelles.

Les représentant de tous les types de malades ont eux une difficulté inverse : que faire avec des demandes variées émanant de différentes spécialités ou services ? Ils peuvent choisir entre deux rôles différents : porte parole ou stratège.

Soit, ils vont être des *porte-paroles*. Ils vont rassembler différentes demandes spécialisées, et transmettre ces séries de demandes mises les unes à la suite des autres.

Soit ils vont coordonner ces demandes, les évaluer, *faire des choix*, dire celles qu'ils jugent les plus prioritaires. Faire des choix, hiérarchiser, prioriser, c'est se prononcer en fonction d'une certaine idée de *l'intérêt général* des usagers du système de soin, qui conduit nécessairement à moins bien satisfaire certaines demandes que d'autres. Les représentants qui choisissent ce rôle là définissent à l'échelon où ils se situent, une *politique particulière de santé* pour tel service, tel organisme ou tel territoire. Ce sont des représentant porteurs d'une stratégie pour le système de soins. On peut les appeler des représentants *stratèges*.

Réfléchir à une stratégie est plus compliqué que de rassembler des demandes. Mais surtout cela change *la nature* de la représentation. Porte parole et stratège sont deux rôles différents. Le porte parole transmet une liste de demande et laisse d'autres acteurs établir des priorités et décider. Le stratège hiérarchise des demandes, donc *fait ses choix*, et tente de peser sur les décisions pour les faire passer.

Et parce qu'il y a deux rôles différents, il y a aussi deux questions très différentes relatives à la représentativité :

Un porte parole est représentatif s'il est bien informé et s'il transmet bien les demandes. Quelqu'un de bonne volonté, disponible, ouvert au dialogue, peut remplir de manière efficace

³ Suite au débat (des imprécisions du texte ont été revues après le Forum), il me semble que la question de la formation doit être examinée avec prudence car il faut définir des bornes très strictes à l'exigence de formation qui tendrait à s'imposer aux représentants des usagers. Dans nos systèmes représentatifs appuyés sur de puissantes administrations, par principe et par définition, les décideurs n'ont pas les compétences des administrateurs. C'est le rôle des administrateurs de rendre compréhensibles les données du problème et saillants les enjeux des alternatives. Si on n'impose pas la reconnaissance d'une *ignorance légitime des usagers*, le défaut de compétence sera indéfiniment un argument pour disqualifier leur parole. Par ailleurs, il serait sans doute piquant de faire passer un test à *tous* les membres d'un ÇA. On s'apercevrait peut-être que les usagers ne sont pas les seuls incompetents, mais par contre qu'ils ont le statut le plus faible, autorisant à leur en faire reproche. Enfin, comme pour les entreprises, on peut aussi envisager la mise à disposition de moyens financiers pour permettre aux usagers de faire appel à une expertise externe.

et remarquable ce rôle de porte parole. Contester sa représentativité, n'a de sens que s'il s'agit de critiquer la qualité technique de ses informations et suggestions.

Un stratège est représentatif si, en plus, *ses priorités sont celles qui tendent à être majoritaire parmi les usagers qu'il représente*. C'est une question toute différente sur laquelle il faut s'arrêter un instant.

Assez souvent les critiques mettent alors en cause les procédures de désignation des représentants : on ne sait plus bien qui l'a envoyé là ni pourquoi. On met aussi en cause le fonctionnement des associations : elles ont peu de membres, ils se renouvellent trop peu, ou trop vite, les délégués sont toujours les mêmes, ils ne sont pas de même milieu social que ceux qu'ils devraient représenter, ils sont coupés de la base, ... Ces critiques supposent que les représentants ne vont pas défendre ce que la majorité voudrait voir défendre. Ces critiques peuvent pointer des difficultés réelles.

1.3.4. LE PROBLEME DE LA FORMATION DE L'OPINION

Mais il y a un autre problème beaucoup plus important aujourd'hui dans le domaine de la santé : *c'est comment les usagers peuvent-ils formuler des priorités, faire des choix, se former une opinion relative au système de soins ?*

Ce n'est pas parce qu'on parle plus de santé dans les media que les usagers sont plus capable de se former une opinion sur des priorités et des choix d'utilisation des ressources disponibles. Cette question est très nouvelle dans le débat public. On ne peut pas accuser les représentant de ne pas représenter l'opinion des usagers si les usagers n'ont pas d'opinion un tout petit peu stratégique sur le système de soin.

Qui peut proposer aux usagers des opinions sur le fonctionnement du système de soins ?

Assurément les professionnels de la santé. Et leurs groupements se font entendre dans les media. C'est un point de vue.

Et qui peut parler au nom des usagers ?

Les associations ont des interventions pratiques remarquables pour améliorer la prise en charge des malades. Les associations ont des interventions pédagogiques remarquables pour développer des comportements de prévention. Les représentants des usagers malades sont des portes parole indispensables pour faire entendre les demandes des patients.

Mais qui peut former l'opinion, et représenter l'opinion, de tous les usagers payeurs ? Qui peut leur proposer une bonne gestion des ressources ? Qui peut former l'opinion et représenter l'opinion des malades potentiels ? Qui peut leur proposer des alternatives, des stratégies permettant d'améliorer la qualité des services ? Les associations qui le veulent, donc leurs membres actifs, leurs représentants, peuvent occuper cette place : choisir des priorités, choisir des moyens, au nom des malades actuels, mais aussi au nom des malades potentiels et au nom des payeurs. Elles peuvent proposer une vision « stratégique » si elles acceptent de faire des arbitrages souvent difficiles.

1.3.5. REPRESENTER LES PAYEURS : UNE PLACE DE POUVOIR A PRENDRE

Une deuxième caractéristique de la représentation qui dépend des types d'usagers représentés concerne les revendications de pouvoir que peuvent formuler les représentants.

Ici le mot de place de l'utilisateur dans le système prend un sens évident. Est-ce que l'utilisateur occupe une place en haut ou en bas de l'organisation ? Est-il à l'échelon de la prise de décision, ou à l'échelon de la soumission aux décisions ?

Si on compare de ce point de vue l'utilisateur comme malade utilisateur (actuel ou potentiel) et l'utilisateur comme payeur permanent du système de soins, on sent intuitivement la différence profonde de place que peuvent prendre les représentants des uns et des autres dans le système de soin.

Par nature, par définition pourrait-on dire, le malade est en position de dépendance à l'égard des compétences médicales, de demande d'aide, en position d'infériorité, quelle que soit la bonne volonté des personnes et des organismes auxquels il s'adresse.

Non moins par définition, le rôle de payeur définit une position de détenteur de ressources, de donateur de moyens, une position plutôt de supériorité.

Comme le remarquait B.Kouchner dans une interview au Monde en mars « En 2000 la France a dépensé, pour la santé, 900 milliards de francs. Les français souhaitent que ce poste soit inépuisable, mais ils doivent prendre conscience qu'il s'agit de leur argent. » (28 Mars 2001)

Et nous retrouvons la question précédente. Qui sont les représentants des usagers payeurs ? Qui sont ceux qui peuvent dire « c'est nous qui payons » ?

Assurément les représentants des mutualistes qui sont élus par des gens qui cotisent volontairement.

Après c'est moins clair.

Les syndicats de salariés, les syndicats patronaux représentent les payeurs.

Mais aussi les responsables administratifs et politiques dans la mesure où des ressources budgétaires sont engagées et où le parlement se prononce désormais sur le budget de la sécurité sociale ;

Là aussi une place s'ouvre pour les associations. Elle correspond à un autre point de vue sur le système de soin. Des représentants des usagers payeurs sont obligés de se poser la question du meilleur emploi de ressources qui ne sont pas inépuisables. Ce qui est difficile. Mais des représentants des usagers payeurs sont aussi dans une position beaucoup plus forte s'ils veulent participer aux décisions.