

الجمعية التونسية للدفاع عن الحق في الصحة
Association Tunisienne de Défense du Droit à la Santé
(ATDDS)

Place et rôle du citoyen dans le système de santé

Réunion-débat organisée par l'ATDDS
vendredi 6 juin 2014
au siège de l'OMS à Tunis.

**L'Association Tunisienne de Défense du Droit à la Santé (ATDDS)
a organisé le vendredi 6 juin 2014, au siège de l'OMS, une réunion-débat
sur le thème « Place et rôle du citoyen dans le système de santé »**

L'objectif de la réunion était d'approfondir la réflexion sur la nature et le potentiel de la relation entre le système de santé et le citoyen et de contribuer à sensibiliser les différents intervenants sur cette question

Le droit à la santé a été reconnu et promu depuis la déclaration de l'homme en 1948. Les progrès rapides de la médecine moderne d'une part et le développement des systèmes de protection sociale d'autre part ont indiscutablement apporté des réponses. Toutefois force est de reconnaître qu'elles furent incomplètes, inéquitables et, le plus souvent, n'avaient pas considéré l'importance de la collaboration du citoyen en vue de réaliser de meilleurs résultats aussi bien pour la prévention et la prise en charge des maladies que pour la promotion de la santé. Le citoyen a été le plus souvent réduit au rôle de bénéficiaire devant se conformer strictement aux prescriptions médicales et aux instructions des autorités sanitaires.

Avec le poids grandissant des maladies chroniques d'une part (plus complexes à soigner et exigeant une participation effective du patient), et les exigences croissantes en relation avec les droits du citoyen (respect, participation, transparence, habilitation) d'autre part, la pratique médicale et les approches pour la santé connaissent une évolution constante, et se rapproche de plus en plus d'une relation de partenariat. Cette évolution se fait parfois dans un contexte d'incompréhension réciproque, voire de tensions, entre citoyens/usagers et personnels de santé.

Evolution vers le concept d'approche centrée sur le citoyen

L'intervention inaugurale a insisté sur les limites du « modèle biomédical » qui a prévalu au cours des dernières décades, modèle marqué par un paternalisme qui accordait peu de place à l'individu. La déclaration de Alma-Ata sur les soins de santé primaires (1978) avait mis l'accent sur (i) la nécessité de la contribution des autres secteurs (ii) l'importance de la participation de la population. La conférence d'Ottawa sur la promotion de la santé (1986) avait souligné la nécessité (i) de développer les aptitudes individuelles pour la santé (ii) de réorienter les services en les recentrant sur la "totalité des besoins de l'individu". Le retour en force de la défense des droits de l'homme durant les années 90 d'une part et le développement

d'internet d'autre part avaient accéléré le repli du modèle biomédical. Une évolution vers **l'approche centrée sur le patient** prend progressivement mais fortement le relais. Elle est caractérisée par le respect du patient: respect de la dignité, confidentialité, participation aux décisions médicales le concernant, habilitation, attention accordée au client : rapidité des prises en charge, qualité des locaux et de la nourriture et possibilité de choisir le prestataire. Des éléments importants de cette approche se trouvent définis dans le concept de réactivité du système de santé développée par l'OMS (2000) et complétée par une résolution (A58-28) sur les services de santé axés sur le citoyen (2005) en vue de renforcer l'autonomie en matière de santé.

L'approche centrée sur les patients nécessite une collaboration positive entre professionnels et citoyens pour la maîtrise des problèmes de santé, particulièrement les maladies chroniques. Ce qui nécessite Le développement de nouvelles compétences pour les professionnels en matière de soins centrés sur la personne, l'information des usagers avec l'appui de la société civile, ainsi que la participation effective des citoyens dans les instances de gestion des structures de santé. Le débat a souligné que le système de santé tunisien n'a pas encore réussi l'intégration de ces notions dans la pratique.

Première séance : droits des usagers.

Les interventions et le débat au cours de la première séance ont été consacrés aux droits des usagers. La charte des droits des patients, publiée dans la circulaire n°36 du 19 mai 2009, a été analysée. La charte regroupe et synthétise les notions concernant les droits et devoirs des malades, éparpillées dans une multitude de textes législatifs et réglementaires. Son objectif est la promotion de la qualité des soins et l'humanisation des prestations sanitaires.

Mais force est de constater que cette charte publiée en 2009 reste peu diffusée et peu connue aussi bien par les professionnels de la santé que par les citoyens et que **le décalage avec la réalité vécue par les malades est important**. Les difficultés que vivent les malades du cancer, en particulier les femmes, ont été citées : difficultés lors de l'annonce de la maladie, incompréhension et relations parfois tendues avec les professionnels de santé, difficultés d'accès au traitement en raison d'absence de prise en charge, encombrement des hôpitaux, difficultés sociales et professionnelles etc.

La charte contient également de nombreuses insuffisances. Elle est rédigée en termes généraux et non-exhaustifs ; il n'y a pas de mesures spécifiques pour certaines catégories de patients comme la mère et l'enfant, les personnes âgées, les

handicapés et les malades du cancer. Certaines dispositions sont vagues et imprécises et procèdent à des renvois à la législation et à la réglementation en vigueur. Plus fondamentalement, une circulaire ne peut être créatrice de droits et l'accent a été mis sur la **nécessité d'une mise à jour de la législation et de la réglementation concernant les droits des usagers des structures de soins aussi bien publiques que privées**. Cette mise à jour doit se faire à la lumière de la nouvelle Constitution et avec une large participation des représentants des malades et des citoyens. Des organes de suivi et de contrôle de la bonne exécution des droits, ainsi que des organes de recours doivent être envisagés.

Deuxième séance : Participation des usagers et relation citoyenne

La deuxième séance a été consacrée à la participation des usagers. Les interventions ont développé la notion de **démocratie sanitaire** qui est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue, de concertation et de participation active des acteurs. Le souci de démocratie sanitaire s'inscrit ainsi dans le cadre général de la revalorisation de la société civile et des deux fondements de la démocratie : l'**élection** et le **service public**.

Les expériences de deux pays ont été brièvement présentées : la France avec les États généraux de la santé de 1999, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et à la gouvernance du système de santé, la loi Hôpitaux santé Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 et le processus d'élaboration de la Stratégie Nationale de Santé, en cours actuellement ; le Brésil avec une Conférence nationale sur la santé tous les 4 ans réunissant les usagers, le gouvernement et les professionnels, les Conseils de santé à caractère délibératif et permanent et La participation au budget des collectivités, qui a fait la réputation de l'expérience menée à Porto Allègre (Brésil).

Le Jury citoyen est un outil qui permet de procéder à une consultation d'un échantillon de citoyens pour trancher une question qui fait débat, moyennant une procédure qui est aujourd'hui codifiée sur le plan international et qui a donné des résultats intéressants dans les différents pays où il a été utilisé.

Mais dans la pratique, **certaines limites de la démocratie sanitaire** peuvent apparaître. Quand elle est locale, elle risque de se limiter à l'expression de plaintes

particulières, sans visée politique globale et elle peut être facilement être déconnectée des niveaux où se prennent vraiment les décisions. Paradoxalement, alors que son but est de renforcer la participation de tous, elle peut favoriser les inégalités : les personnes aisées et instruites ont plus de facilités à intégrer les structures de participation que les jeunes, les migrants et les populations précaires. Dans certains cas, comme on a pu le voir récemment, elle peut dériver vers des prises de positions populistes

En Tunisie, la **notion de participation communautaire** a été introduite dans le système de santé depuis l'adoption de la Tunisie de la stratégie des Soins de Santé de Base en 1980. Mais elle a été entachée dès le départ de défauts de conception : la participation communautaire annoncée dans la stratégie des SSB est restée une notion floue par faute de définition claire et de stratégie spécifique de mise en œuvre ; les outils proposés (conseils) sont devenus des outils de propagande politique plus que d'interventions de santé publique et les milieux académiques ne se sont pas beaucoup intéressés à la question. Il faut dire que l'environnement n'était pas favorable à la participation avec une gestion centralisée et autoritaire même dans les domaines techniques, des responsables au service de leur hiérarchie et disposant d'une marge de manœuvre réduite, des professionnels de santé n'ayant pas de formation suffisante sur les notions d'écoute, d'empathie, de redevabilité ou de relation continue avec les patients et la communauté, et une faible culture de santé publique.

Synthèse des débats et conclusions

La synthèse réalisée lors de la clôture de la réunion-débat a permis, à partir des constats faits dans les interventions et les débats, de dégager les orientations suivantes :

1- La nécessité de l'intégration par le système de santé tunisien de la notion de **l'approche centrée sur le citoyen** et du développement de mécanismes de collaboration positive entre professionnels de santé et citoyens pour la maîtrise des problèmes de santé.

2- La transition démocratique que connaît la Tunisie constitue une opportunité pour l'élaboration d'un **corpus juridique et réglementaire** qui assure, à la lumière de la nouvelle Constitution, **la mise en œuvre du droit à la santé et le respect des droits des usagers des services de soins.**

3-**La participation de la population** exige d'aller plus loin que la simple consultation afin de permettre aux citoyens de faire partie intégrante du processus de prise de décisions et d'actions, **d'une façon continue et institutionnalisée**. Il faut s'engager dans une stratégie de promotion de la participation citoyenne dans toutes les étapes d'une prise de décision avec la mise en place des mécanismes et outils de sa mise en œuvre.

4- **La démocratie sanitaire** est un instrument important de la transition politique. Elle suppose d'investir dans **le développement de la société civile**, et en particulier d'investir dans la formation (droits constitutionnels, possibilités de recours, responsabilités des citoyens), d'aider à la constitution de réseaux d'associations concernées, de développer les antennes régionales des associations de la société civile dont l'ATDDS pour accompagner la démocratie sanitaire au niveau régional et local.

Nos vifs remerciements à l'OMS pour le soutien qu'elle a apporté à cette manifestation.

-

الجمعية التونسية للدفاع عن الحق في الصحة
مكرر نهج سنان باشا، المرسى 20707

Association Tunisienne de Défense du Droit à la Santé (ATDDS)
7 bis rue Sinan Pacha, 2070 La Marsa.
adds.tun@gmail.com

Programme

14h : accueil des participants.

14 h30 : Ouverture : Rappel sur les évolutions et les concepts depuis la déclaration des droits de l'homme. Dr Abdelwahed El Abassi.

1^{ère} séance : Droits des usagers.

Présidents de séance : Dr Slim Ben Salah. Mme Fatma Triki.

Rapporteur : Dr Amna Khalfaoui.

14h45-15h00 : Perceptions et attentes des citoyens concernant le respect de leurs droits. Pr Mohammed Chahed.

15h00 15h15 : La charte des droits des malades, comment la faire évoluer et faire respecter les droits des malades. Mr Khereddine Abdelali.

15H15-15h30 : Témoignage sur les problèmes vécus par les malades du cancer. Mme Raoudha Zarrouk.

15h30-16h15: Débat.

16h15-16h30: Pause-café.

2^{ème} séance : Table ronde. Participation des usagers et relation citoyenne.

Présidents de séance : Dr Férid Ayoub. Dr Habiba Mizouni.

Rapporteur : Dr Selma Kchaou

-Principes et expériences de démocratie sanitaire au plan international 15mn. Dr Belgacem Sabri.

-Limites et leçons des expériences passées de participation citoyenne en Tunisie 15mn. Dr Ali Garraoui.

-Le jury citoyen 10mn. Dr Moncef Bel Haj Yahia.

17h10- 18h00 : Débat.

18h00-18h30 : Séance de clôture.

-Synthèse des débats. Pr Raouf Ben Ammar.