DÉBAT PUBLIC À L'IPC

DÉMOCRATIE SANITAIRE ET CANCER

ORGANISATION DE DÉBATS PUBLICS À L'INSTITUT PAOLI-CALMETTES - IPC -

Dominique Maraninchi

SOUS LE PATRONNAGE DE :

Institut National du Cancer

SIRIC Cancérologie Marseille

Aix*Marseille université

INSTITUT PAOLI-CALMETTES
Centre régional de lutte contre le cancer Provence-Alpes-Côte d'Azur

1. LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

« La démocratie sanitaire vise à associer dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. »

Installé dans notre système de santé par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ce profond changement dans les relations entre les opérateurs de santé et les usagers peine par certains aspects à se concrétiser et mérite indiscutablement d'être développé.
Le rapport[1] de Claire Compagnon, remis à la Ministre de la Santé, souligne la nécessité de nouveaux efforts pour *« faire de la démocratie sanitaire une réalité »* - sic ! - .
Neuf recommandations sont formulées dans le rapport :

Recommandation n°1
Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé

Recommandation n°2
Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décision

Recommandation n°3
Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et respect des droits

Recommandation n°4
Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade

Recommandation n°5
Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

Recommandation n°6
Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits

Recommandation n°7
Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits

Recommandation n°8
Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active

Recommandation n°9
Donner les moyens de la participation aux usagers et au citoyen
9.1. Vers un statut pour les représentants des usagers
9.2. Création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé

1. Pour l'AN II de la démocratie sanitaire , 14 février 2014, Rapport présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi . www. Santé.gouv

La recommandation N° 8 du rapport de Claire Compagnon incite donc de façon explicite à se donner des outils de démocratie participative, cadre dans lequel des débats publics réalisés à l'IPC vont naturellement s'inscrire. Le thème de la démocratie sanitaire est par ailleurs un sujet de mobilisation de l'ARS PACA. Il fait partie intégrante du projet d'établissement de l'Institut Paoli-Calmettes.

Le 3ème Plan Cancer[2] 2014-2019 fait aussi de la démocratie sanitaire un de ses objectifs stratégiques, - *« faire vivre la démocratie sanitaire »* : parmi les 5 actions soutenant cet objectif, l'action 14.2 vise à *« identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades »*.

Les débats publics organisés par l'IPC s'inscrivent dans cette démarche.[3]

2. L'ENGAGEMENT INSTITUTIONNEL DE L'IPC DANS LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EST ANCIEN ET RICHE

• **L'installation du Comité de patients de l'IPC**, à la fin des années 1990, en est une réalisation concrète et marquante. Celui-ci a joué un rôle pionnier en France qui a inspiré en 2004 la mesure correspondante du premier Plan Cancer[4]. L'action du Comité est très riche et a contribué à de nombreuses approches innovantes.
On peut citer :

- un engagement soutenu dans la revue des protocoles de recherche clinique, tant au niveau local (100 % des protocoles dont l'IPC est promoteur sont revus par le Comité) qu'au niveau national à travers une participation active à la relecture de protocoles[5], rendant concrète la participation à l'action scientifique de ***« patients experts »***.
- La consultation régulière du Comité par la Direction générale sur le projet d'établissement[6], son suivi, les projets de service, les démarches qualité et la certification de l'établissement.
- La participation active au Comité de relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (CRQUPC).
- La collaboration active du Comité aux projets de recherche et d'action en Sciences humaines et sociales, ayant généré plusieurs publications scientifiques[7] du site sur ce thème.

• Suivant et accompagnant cette dynamique, de nombreux colloques sur la pathologie cancéreuse ont été initiés par l'IPC **qui incluent les témoignages et la participation de patients, de proches et d'aidants**. Ces colloques ouverts au grand public couvrent de nombreux aspects de la maladie cancéreuse allant de la clinique à la biologie, la génétique, la psychologie et les sciences humaines et sociales. Outre la participation du Comité de patients, ces colloques et débats mobilisent de nouveaux patients et proches impliqués dans des questions transversales telles que la transplantation, le risque génétique, la douleur et les soins palliatifs, le vécu psychologique et social, mais aussi des pathologies spécifiques telles que les leucémies, lymphomes, cancers du sein et gynécologiques, cancers digestifs, cancers de la prostate, etc.

---

2. www. Institut National du Cancer, e-cancer.fr , Plan Cancer, Objectif 14 : Faire vivre la Démocratie sanitaire.
3. Les 4 autres actions du Plan Cancer en matière de démocratie sanitaire visent à soutenir évaluation et formation des parties engagées dans ce domaine, objectifs que l'on retrouvera aussi dans la mobilisation de l'IPC.
4. Mesure annoncée par le Président de la République, « Jacques Chirac souhaite que, dans toutes les structures d'hospitalisation, un comité de patients, comme celui qui existe à l'institut Paoli-Calmettes, soit créé ». (Les Echos, 2004). « À Marseille, Jacques Chirac préconise le développement des comités de patients » (Libération, 2004).
5. Entre 2000 et 2012, 385 protocoles ont été revus et amendés par 60 relecteurs, dont des membres du Comité de patients de l'IPC, mobilisés par le Comité de recherche clinique de la Ligue Nationale de Lutte contre le cancer « faisant du patient un acteur de sa prise en charge et un partenaire de la recherche ».
6. Participation du Comité à la préparation et au suivi des 3 derniers projets d'établissement.
7. Voir notamment : Julian-Reynier et al. « Assessment of care by breast cancer patients participating or not in a randomized controlled trial. A report with the patients'comitee for clinical trials » JClin.Oncol, 2007,25 :3038-44 ; Mancini J et al. « Patients'regrets after partcipating in a randomized trial depended on their involvement in the decision making ». J Clin epidemiol., 2012, 65 : 635-42 ; Mancini J.et al. « Preferences of older adults with cancer for involvement in decision making about research participation ». Am.J.Geriatr.Soc. 2014, 62: 191-93.

• Il faut noter aussi l'importance de la richesse du **tissu associatif en cancérologie** qui anime en interface avec les équipes de l'IPC débats et actions entre patients et soignants : il s'agit bien sûr de la Ligue contre le cancer, mais aussi d'autres associations telles que Jeunes Solidarité Cancer, l'association Ghjuvan Francescu, Leucémie myéloïde chronique France, Association française des malades du myélome multiple, France lymphome espoir, Les pompiers de l'espoir, l'association « Restart » de patients greffés.

• Enfin, le Site de recherche intégrée en cancérologie (SIRIC) de Marseille, structure labélisée par l'INCa , associant IPC et Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, a intégré des représentants de patients dans sa gouvernance scientifique et dans le suivi de plusieurs projets

3. L'ÉVOLUTION ET LA STRUCTURATION DES ACTIONS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE À L'IPC MÉRITENT NÉANMOINS D'ÊTRE RECONSIDÉRÉES

Dans le milieu sanitaire, peut-être plus que dans d'autres domaines, la pratique de l'échange démocratique entre parties (impliquant de nombreux acteurs de cultures, motivations et métiers variés) mérite des efforts de formalisation allant de la définition jusqu'au suivi et à l'ajustement des diverses actions.

Il en est de même pour la vie de la démocratie sanitaire à l'IPC. L'enjeu « vital » du cancer, les incertitudes autour de la recherche et de l'innovation imposent à cet exercice démocratique un caractère, dynamique et évolutif.

En 2014, le rapport de Claire Compagnon, la nouvelle dynamique du Plan cancer ont invité à renforcer l'existant et à initier de nouvelles approches qui pourraient impliquer de nouvelles formes, de nouvelles catégories (et générations) d'acteurs.

Si l'on met en perspective l'état de l'engagement actuel de l'IPC avec les recommandations du rapport de Claire Compagnon (CC),le Plan cancer 2015-2019 et les préconisations émanant du rapport 2013 de la Conférence Régionale de la santé et de l'autonomie(CRSA) de PACA, on peut considérer que l'IPC pourrait renforcer son action sur plusieurs points tels que :

- le besoin de « développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers… » (recommandation N°5 du rapport CC, Plan cancer et rapport CRSA)
- la nécessité de « se doter des outils d'une citoyenneté active… favoriser la démocratie participative et le dialogue avec les acteurs de la société civile » (recommandation N°8 du rapport CC).

4. L'ORGANISATION DE DÉBATS PUBLICS SUR LE CANCER À L'IPC : QUESTIONS DE FONDS, DE MÉTHODE ET DE FORMAT

La réalisation de débats publics doit contribuer à un meilleur éclairage des - nombreuses - questions soulevées par la rencontre avec le cancer.

Le but de tels débats sur le cancer n'est pas de chercher un consensus entre participants mais plutôt de permettre et de stimuler l'expression de toutes les parties prenantes au-delà de la position des experts du sujet. Le respect

des positions, l'écoute de points de vue éventuellement contradictoires, font partie des valeurs apportées par le débat démocratique. Il est postulé que la réflexion collective doit permettre à chacun de progresser dans la connaissance mais pourra aussi influencer des attitudes ou actions ultérieures. Il est estimé que le débat démocratique autour de questions concrètes, favorisera le progrès dans « l'autonomie » des patients face aux questions de vie posées par la maladie qu'ils subissent.

La préparation du débat, de même que sa formalisation sont des étapes importantes pour soutenir la loyauté et la qualité de l'échange entre les acteurs, des éléments fondamentaux d'un débat démocratique.

Les grands principes des débats publics ont été formalisés par la la Commission nationale du débat public[8] (CNDP), dont 3 principes vont soutenir la démarche interne :

- **Transparence :** En amont du débat, des dossiers sur les questions débattues sont mis à disposition expliquant contexte et objectifs; ces dossiers sont destinés à aider à débattre sur la question et doivent donc être simples et concrets ; ils sont éventuellement détaillés et illustrés lors de réunions internes aux parties prenantes - 2 à 3 - avant le débat. Lors du débat les intervenants se présentent avant de prendre la parole. Le débat est enregistré en vidéo, diffusé intégralement sur internet et rendu accessible sur le site web de l'IPC. Une déclaration d'intérêt est recueillie auprès de chaque participant et est rendue publique.

- **Argumentation :** Le débat ne peut être intelligent, constructif et positif que s'il est argumenté ; le nombre de personnes exprimant une même opinion importe peu, c'est plutôt le poids et la force des arguments qui construisent peu à peu un dialogue collectif. La valeur des arguments n'a rien à voir avec les qualités oratoires de l'intervenant. L'organisation met à disposition les moyens adaptés afin que toutes les opinions soient entendues et relayées auprès des participants.

- **Equivalence de traitement :** Tous les points de vue doivent être traités de la même manière. Chacun, quel que soit son statut, est encouragé à participer au débat. La même qualité d'écoute et les mêmes règles de discipline sont appliquées dans le débat. Les organisateurs doivent veiller à faciliter la parole de ceux qui y sont le moins disposés afin de veiller à une équivalence de traitement.

De façon concrète (et autant que possible, reproductible) les principaux éléments structurant les débats publics à l'IPC comprennent :

- Un travail en amont sur le choix du sujet[9] et la formulation des principales questions qu'il peut susciter

- L'identification des « parties prenantes » au débat :

Celles-ci comprennent (systématiquement) plusieurs collèges, essentiellement internes : membres du Comité de patients, représentants des usagers et associations, soignants, syndicats, administrations.
Il est souhaitable, quand c'est possible, de faire participer différentes personnes aux débats, afin que la « culture » et « l'expérience » du débat démocratique soient partagées par le plus grand nombre d'acteurs internes, plutôt que d'investir sur des « spécialistes du débat ».
Un collège de personnalités qualifiées, essentiellement externes, y est associé mais sa composition est -naturellement- adaptée au thème faisant débat.

8. www. Commission du débat public .La Commission nationale du débat public (CNDP)-créée en 1995 par la loi Barnier- est devenue une autorité administrative indépendante en 2002 avec la loi relative à la démocratie de proximité. Sa mission est d'informer les citoyens et de faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans le processus de décision : « Vous donner la parole et la faire entendre ».
9. Les échanges internes préparatoires ont lieu avec le Comité de patients, des représentants des usagers, des membres de la CME, des chercheurs en SHS, et la Direction générale.

Il est considéré que les collèges de parties prenantes (en dehors des personnalités qualifiées) devraient comprendre entre 5 et 10 participants. Les membres d'un collège sont identifiés par le comité de pilotage et la Direction générale. Le collège des représentants du personnel est composé par principe de membres élus de toutes les organisations syndicales (maximum de trois membres par organisation).

- La préparation des « parties prenantes » par des réunions préalables au débat.

Elle se fait à travers des réunions qui visent à aider chaque collège à participer de façon équivalente : elles comprennent donc un échange préalable sur les règles, modalités et durées des interventions des participants (prises de parole en table ronde, en réaction, pré formulation de questions, de commentaires, etc.). Elles incluent la mise à disposition des éléments de contexte et des documents de référence utiles et de premières discussions sur les questions soumises au débat. Deux à trois réunions préparatoires sont programmées avant la tenue de chaque débat.

- La tenue des débats.

Les débats se déroulent pendant une journée -au maximum-. Ils ont lieu sur le site de l'IPC, notamment afin de renforcer l'expression démocratique par la proximité entre les acteurs, parties prenantes[10]. Les débats sont enregistrés et la diffusion des vidéos sur internet - rapportant l'intégralité des interventions, structurées par un découpage adapté - est systématique, permettant la diffusion du débat à un plus grand public (voire permettra sa participation via les réseaux sociaux). Une part importante du temps sera donnée aux interventions de chaque partie, qui sera idéalement concise et argumentée, soutenue et stimulée par un(e) responsable de l'animation.

- Des suites aux débats.

Il a été choisi de privilégier le support audio-visuel pour assurer la diffusion, permettre de prolonger réflexion et échange après le débat mais aussi d'en garder la mémoire.
L'évaluation portera sur le fonds, la forme et l'utilisation de ces échanges. Elle sera un élément important pour faire évoluer format et questions en fonction des attentes.

5. LE -DEUXIÈME- DÉBAT PUBLIC DE L'IPC AURA LIEU LE 27 JUIN 2016 SUR LE THÈME « LE CANCER HORS LES MURS… DE L'HÔPITAL »

Les thèmes sont choisis après consultation des parties prenantes, avant tout le Comité de patients, puis sont validés en Comité de pilotage et par la Direction générale

Le débat à venir suit le débat public *« Le coût des médicaments innovants en cancérologie »* qui s'est tenu à l'IPC le 28 janvier 2016 ; ce premier débat a eu une très large diffusion et participation, de même qu'un impact secondaire non négligeable[11].

10. La salle retenue peut accueillir 110 personnes, donc un nombre limité de participants, limite qui doit favoriser l'échange et la prise de parole des participants les moins expérimentés.
11. 832 personnes ont suivi le débat en vidéo dont 400 en streaming. Il y a eu 29 000 utilisateurs des tweets postés . Quinze jours après le débat, un « appel » était lancé dans les medias par 110 cancérologues, appel suivi par une pétition qui recueillait 4 000 signatures.

Chaque débat est introduit par deux –brèves- présentations « brossant le tableau » et rappelant aux participants les faits et les enjeux qui seront débattus.
Les débats proprement dits se déroulent selon un format de table-rondes, chacune étant introduite par une personnalité qualifiée introduite. Lors de chaque séquence de table ronde, l'animateur(trice) mène le débat d'abord entre collèges de parties prenantes et avec l'auditoire de la salle ou des réseaux sociaux .
Le thème ***« Le cancer hors les murs… de l'hôpital »***, fait référence aux rapides évolutions qui changent la face de la prise en charge des personnes atteintes de cancers. Ces évolutions médico scientifiques et technologiques permettent de plus en plus de parcours de vie et guérisons à distance ou avec très peu de recours à l'hôpital. La Santé sera « connectée » et/ou utilisera de plus en plus de ressources dites informatiques pour identifier, piloter , optimiser les prises en charge .Les impacts sur l'organisation, le budget de l'hôpital peuvent être conséquents. Quels bénéfices en attendre ? et pour qui ? Comment vont fonctionner des soins « à distance », comment s'exercera la surveillance de la maladie ? Comment la confiance, l'échange, la relation humaine de qualité peuvent ils être maintenus au cœur de ces nouveaux parcours de soins ? quelle autonomie pour le patient .

6. D'AUTRES DÉBATS VONT SUIVRE…

Leur fréquence -maximale- pourrait être de deux par an, comptes tenus des délais nécessaires à la préparation des parties prenantes. Plusieurs thèmes sont déjà évoqués et travaillés, citons en deux : quelle autonomie de décision des personnes soignées pour un cancer ? quels sont les impacts de la transparence des liens d'intérêts des soignants et chercheurs en cancérologie ?

Pour conclure, cette citation de A. de Tocqueville (1805-59) sur la vie en démocratie, qui s'applique à plusieurs problèmes évoqués dans cette note sur démocratie sanitaire et cancer.

« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir.
Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent, parvenir à développer l'art de s'associer ».