



Institut de recherche et débat sur la gouvernance
Institute for research and debate on governance
Instituto de investigación y debate sobre la gobernanza
38, rue Saint-Sabin. 75011 Paris. www.institut-gouvernance.org

La démocratie sanitaire en question

Expériences croisées de concertation et de participation de la société civile aux politiques publiques de santé

Proposition de travail - juin 2010

CONTEXTE

Participation citoyenne et démocratie sanitaire

L'efficacité de l'action publique suppose notamment l'association de différentes parties prenantes à la définition, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques. La prise en compte des attentes, matérielles et symboliques d'une diversité d'acteurs au cours de l'élaboration de ces politiques, constitue en effet un facteur clef de leur légitimité et leur l'effectivité.

Au cours de ces dernières années, la France a connu une évolution rapide du cadre général des relations entre acteurs non étatiques et pouvoirs publics du secteur de la santé. En termes de coproduction des services de santé tout d'abord : les organismes publics délèguent à des associations des missions de diverses natures (prévention, information, expérimentation thérapeutique, etc.), ce qui modifie à la fois leurs relations contractuelles et les rapports entre l'expertise scientifique et l'expertise dite « profane ». En termes de dialogue et de concertation ensuite : aux stratégies d'influence développées par les associations de malades ou de professionnels (occupation de l'espace médiatique, mise en place de réseaux ou de coalitions,

recherche d'alliances avec des agents de changement dans les administrations, etc.) est venue s'ajouter la mise en place, notamment par les pouvoirs publics, d'une dynamique de concertation plus formelle et plus organisée, dans le cadre de l'affirmation de ce que l'on désigne aujourd'hui sous le terme de « démocratie sanitaire ». Concept introduit dans la loi de mars 2002, la « démocratie sanitaire » comprend deux volets de règles, concernant d'une part les droits individuels (droits à l'information, à la réparation des risques sanitaires, etc.); et d'autre part les droits collectifs, en institutionnalisant la concertation, en prévoyant la représentation des associations dans les instances hospitalières et de santé publique et la participation dans les établissements de santé, etc.

Pourtant, représentation collective et participation restent aujourd'hui encore un défi :

Cette évolution doit permettre en théorie la mise en place de nouveaux types d'espaces de concertation et d'expression démocratique - notamment au travers des Conseils nationaux et régionaux de santé ou de la création des Agences régionales de santé - et de nouvelles dynamiques de copilotage des établissements de santé. Nombreux cependant sont ceux qui, parmi les responsables associatifs, les professionnels de la santé ou les représentants des administrations de santé, s'interrogent encore aujourd'hui sur les modalités concrètes de cette nouvelle gouvernance du secteur. Ils se questionnent notamment sur :

- *La légitimité et l'efficacité* de ces espaces de concertation et de copilotage, de leurs compétences, de leurs objectifs, et des modalités du dialogue qu'ils permettent d'impulser. S'agit-il d'un nouveau gadget bureaucratique destiné à renforcer la légitimité de pratiques inchangées ou d'un renouveau profond des conceptions et de la gouvernance du système de santé français ? Le passage dans la loi du 9 août 2004 de l'appellation « Conseil » à l'appellation « Conférence » pour les Conseils national et régionaux de santé doit-il par exemple être jugé comme le signe, pour ces instances, du dépouillement progressif d'une part notable de leurs compétences?
- *L'identité des parties prenantes* autour de la table de ce dialogue. La reconnaissance d'une représentation de « l'utilisateur », de ses savoirs et de ses besoins, par des acteurs à la fois indépendants et capables d'analyse et d'action, demeure encore fragile. La légitimité de ces acteurs à produire une expertise, prendre la parole et assurer une partie du suivi de la mise en œuvre des politiques est en effet la pierre angulaire de cette approche nouvelle de la construction des politiques, et reste encore largement à questionner.
- *L'articulation* des espaces de concertation locaux, régionaux et nationaux et la mise en cohérence de leurs responsabilités et de leurs objectifs. Avec la création des Agences régionales de santé, de nouvelles modalités de concertation plus locales sont susceptibles d'apparaître. Or l'histoire de la politique de la ville ou l'aménagement du territoire en témoignent d'ores et déjà : la décentralisation joue un rôle fondamental dans la diffusion et la transformation des pratiques de concertation et de participation citoyenne, en créant de nouveaux pôles décisionnels aux mains d'élus proches de l'espace local. Le défi demeure ainsi d'assurer l'inscription de ces espaces de démocratie locale dans la transformation des politiques nationales de santé.

PROJET

Diagnostic partagé –Recommandations – Pratiques innovantes

Une première vision comparative impulsée par l'IRG

L'Institut de recherche et débat sur la gouvernance a notamment pour objectif d'identifier et analyser les pratiques innovantes d'interactions entre les institutions publiques et les acteurs non étatiques (société civile, secteur privé, citoyens...) permettant l'élaboration de régulations efficaces et légitimes au sein de la sphère publique. L'Institut a ainsi développé une réflexion spécifique sur le rôle des acteurs non étatiques (associations d'utilisateurs ou de professionnels, chercheurs, entreprises, etc.) dans les politiques publiques de santé. C'est dans ce cadre qu'il a organisé en mars 2010, un séminaire de travail en partenariat avec l'Université de Virginie (USA) réunissant une diversité d'acteurs des systèmes de santé américain, chinois et français.

Ce premier séminaire a permis de mettre en évidence à la fois la singularité et l'ambiguïté de l'expérience de la France en termes de « démocratie sanitaire ». En croisant leurs témoignages et leurs perceptions du modèle français de gouvernance de la santé et ses évolutions récentes, les participants ont exprimé la nécessité de construire plus en profondeur un diagnostic collectif des pratiques de « démocratie sanitaire à la française » (leurs forces, leurs faiblesses, les conditions de leur succès, etc.) afin d'identifier les conditions d'une participation pertinente des acteurs non étatiques dans ce secteur.

Un programme de travail

L'IRG se propose de piloter un processus de diagnostic collectif et de formulation de recommandations communes autour des conditions de mise en œuvre concrètes d'une démocratie sanitaire à la française, en mettant en commun notamment une série de pratiques innovantes dans ce domaine.

L'objectif est de **construire collectivement**, à partir de l'expérience française et dans une perspective interculturelle, un ensemble de produits concrets (étude, série d'études de cas, modules de formation, etc.) susceptibles d'aider à **mieux comprendre les conditions d'une participation pertinente des acteurs non étatiques dans les politiques de santé**. Cela suppose :

- La constitution d'un comité de pilotage pluri acteurs, en charge d'encadrer le processus en définissant plus spécifiquement le cadre de questionnement, en identifiant le type de personnes interrogées, etc. Ce groupe de travail pourra être composé à la fois de représentants des administrations publiques de santé, de professionnels du secteur et de responsables associatifs et syndicaux.
- Le recueil et le croisement d'une série de témoignages d'acteurs publics et privés impliqués dans ces dynamiques de concertation, afin de mettre en perspective leurs perceptions, leurs expériences et leurs recommandations dans ce domaine.
- La rédaction d'un diagnostic collectif des pratiques françaises de démocratie sanitaire et d'une série de recommandations à porter auprès des différentes instances locales, régionales et nationales (Conseils régionaux et nationaux de santé, agences régionales de santé, etc.). Ce rapport collectif pourra éventuellement faire l'objet d'une publication plus

grand public.

- Eventuellement, la mise en perspective de l'expérience française auprès d'autres expériences nationales, latino-américaines, africaines, mais aussi européennes, sur lesquelles l'IRG a commencé à se pencher.

Ce processus collectif émerge précisément au moment où chacun espère un « nouveau souffle » pour la démocratie sanitaire - notamment avec la création des Agences régionales de santé - et s'interrogent déjà sur les quelques années de sa mise en œuvre.

Il permettra ainsi de faire avancer les pratiques, de nourrir les débats et d'enrichir le contenu des formations dans ce domaine, par un croisement des perspectives et des expériences autour d'un processus encore en pleine construction.

Contact

Institut de recherche et débat sur la gouvernance (IRG). 38, rue Saint-Sabin. 75011 Paris / www.institut-gouvernance.org Pierre-Yves Guihéneuf - 04 67 84 89 44 - py.guiheneuf@institut-gouvernance.org Martin Vielajus - 01 43 14 75 73 - martin.vielajus@institut-gouvernance.org