

Note de synthèse

Pour un débat citoyen sur la santé plus actif

**Etude sur les modes de participation
des usagers citoyens à la
prise de décision en santé**



7 juillet 2011

Auteurs : François Mouterde, directeur associé, mouterde@planetepublique.fr
Elise Proult, consultante senior, proult@planetepublique.fr
Caroline Massot, consultante confirmée, massot@planetepublique.fr



5, rue Broussais - 75014 Paris - Tél. : 01 71 18 38 45

www.planetepublique.fr

SARL au capital de 30.000 euros - RCS 491 158 713 Siret 00025 APE 7022Z - TVA FR 76 491 158 713 00025

La Direction générale de la santé souhaite développer la participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé et a confié à *Planète Publique* l'étude de cette approche. Celle-ci a été réalisée de septembre 2010 à avril 2011, principalement à partir d'une analyse documentaire et d'une cinquantaine d'entretiens.

Des avancées fortes dans les 15 dernières années, qui trouvent aujourd'hui leurs limites

Une structuration progressive d'un dispositif tourné vers les usagers

Entre 1945 et 1980, la participation des usagers existe principalement dans le secteur médico-social. La décennie des années 80, notamment avec la survenue du SIDA, voit monter en puissance un nouveau type d'implication associative qui jouera un rôle primordial dans la montée en force de la démocratie sanitaire. La participation des usagers s'est ainsi développée par des initiatives des acteurs non institutionnels, reprises ensuite de façon formelle à travers des dispositifs réglementaires.

Les ordonnances Juppé d'avril **1996** constituent le premier cadre juridique de représentation dans le système de santé en officialisant la représentation des usagers dans les Conseils d'administration des établissements. A la même période sont créées les Conférences Régionales de Santé dont les débats sont publics et permettent d'associer citoyens et usagers à l'élaboration des plans régionaux de santé.

En **2002**, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a amorcé une véritable « démocratie sanitaire » en développant la représentation des usagers, vue comme une condition d'amélioration de la qualité du système. Paradoxalement, elle transforme les conférences régionales de santé en conseils régionaux de santé, pour lesquels aucun débat public n'est prévu et qui ne seront pas mobilisés dans toutes les régions. **2004** est marqué par rétablissement des Conférences régionales de santé où des représentants d'usagers ont la possibilité de prendre part aux décisions sanitaires de leur région.

Plus récemment, en **2009**, la loi poursuit le mouvement et accroît la participation des usagers à la définition des programmes et actions régionales de santé : les représentants des usagers siègent au sein des conseils de surveillance des ARS et ont compétence pour approuver le budget de l'agence et émettre un avis sur le projet régional de santé et notamment le plan stratégique régional de santé.

Sur la base de ces fondements législatifs et réglementaires, l'analyse du développement des dispositifs et pratiques de participation met en évidence **trois modes de participation** dont deux paraissent prépondérants : la participation à la gouvernance à travers un maillage quasi intégral de la présence des usagers dans les instances de décision ; la participation à la programmation via plusieurs processus de consultation ou concertation sur des programmes de santé.

Mais le législateur n'a cadré la participation des usagers citoyens à des débats publics que de manière limitée, à travers le dispositif de la Conférence Nationale de Santé et des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie. Ceci n'empêche pas les institutions ou la société civile d'être directement porteuses de débat, mais la culture du débat en santé et sa perception par le grand public restent faibles.

Un déploiement qui s'élargit insuffisamment vers une mobilisation citoyenne et grand public

Le processus organisé d'agrément associatif pour représenter les usagers dans les instances institutionnelles, permet de remédier aux difficultés de prise en compte du savoir profane des patients et des familles ou des proches. Les apports de la participation de représentants d'usagers sont généralement reconnus par les experts qui sont intéressés par l'expérience du quotidien et l'ouverture vers des critères de jugement non scientifiques. Mais **cette mobilisation garantie par les textes, ne se retrouve pas toujours dans la réalité** : le nombre de représentants des usagers à former est très important, tandis que le nombre de bénévoles est limité au regard de la multiplicité des instances ; les conditions de participation ne permettent pas toujours l'effectivité et la qualité de cette dernière. De ce fait, des positionnements d'« usager professionnel » ou de « patient sachant », se développent.

En deuxième lieu, l'ingénierie de la participation en santé reste concentrée sur une **gamme d'outils limitée** : les comités, commissions et conseils ; les réunions publiques ; les assises ou états généraux ; les démarches de santé communautaire ; les conférences ou ateliers citoyens. Malgré les développements très forts d'internet, les démarches institutionnelles sur la toile relèvent plus de l'information que d'une véritable interaction avec les citoyens. Plusieurs outils favorisant la participation citoyenne au-delà des usagers, restent d'une utilisation rare : enquêtes publiques, pétitions, réseaux sociaux, forums citoyens en ligne, dispositifs de débat avec garant neutre et extérieur (type CNDP), ateliers de scénarios, budgets participatifs, appels à projets citoyens, fonds de participation citoyens, etc.

Enfin, la comparaison avec d'autres secteurs de l'action publique de poids comparable fait apparaître aujourd'hui **la santé comme plutôt sous-investie en termes de mobilisation citoyenne et grand public**. Par rapport à l'environnement (2,3% du PIB), à l'éducation (6,9% du PIB) et aux services publics territoriaux (11,3%), la santé, avec tout à la fois 11,7% du PIB, des sujets « de vie et de mort » et des représentants associatifs actifs, reste moins débattue dans le grand public. Ceci tient à plusieurs raisons dont le poids de l'expertise et l'importance des événements juridiques et contentieux. Mais la santé ne bénéficie pas non plus de certains moteurs utilisés par les secteurs précités : la « cause » de l'avenir de la planète pour l'environnement, la présence des élus pour les services publics locaux et la forte structuration associative pour l'éducation.

Des besoins d'élargissement des problématiques de santé et d'approfondissement de la démocratie sanitaire

Un besoin de participer à une vision élargie des problématiques de santé

Il y a une trentaine d'années, on distinguait schématiquement, des professionnels d'un côté et des malades de l'autre. Cette situation s'est progressivement complexifiée, pour faire apparaître **plusieurs catégories d'individus bien distinctes** : le malade ou le patient, l'usager non malade, la famille de patient ou les proches, le militant associatif, le contribuable/cotisant, le citoyen.

Chaque catégorie de public ainsi identifiée a ses attentes propres, relatives au service de santé, à la qualité de gestion, au système de santé en général ou encore, dans une vision plus « sociétale », aux déterminants de santé et notamment aux conditions de vie socio-économiques, culturelles et environnementales. Dans un contexte de montée en charge des exigences marqué par l'amélioration de l'information et de la connaissance des patients, le développement de la mise en concurrence et la judiciarisation de la santé, ces attentes s'élargissent et s'intensifient.

On voit ainsi se déployer des **profils de participants s'inscrivant dans des logiques de plus en plus diversifiées**. Deux d'entre elles sont bien présentes dans le système actuel de participation en santé : le « patient expert », proche d'une logique professionnelle, et l'« administrateur collaborateur », s'intéressant à la logique de contrôle et de performance du système de santé et des services publics. Les deux autres doivent être davantage prises en compte : le « consommateur stratège », en mesure de faire des choix éclairés quant à sa prise en charge, et le « citoyen actif », impliqué dans l'action collective et la défense de l'intérêt général.

Un emploi banalisé du concept de démocratie sanitaire gênant son approfondissement

Les termes démocratie sanitaire ont tout de suite connu un écho favorable dans les milieux politiques et le secteur de la santé. Cependant la notion a toujours mêlé des progrès juridiques et managériaux ainsi que des avancées citoyennes et démocratiques. Cette **confusion** explique en partie pourquoi, en dix ans, les termes démocratie sanitaire n'ont pas connu d'appropriation grand public. En fait, la notion de démocratie sanitaire masque des modes d'action et de gouvernance bien différents qui se déploient aux trois niveaux des politiques publiques de santé, des services publics de santé et des soins.

En ciblant plus précisément les formes effectives de participation aux processus démocratiques de débat et de pouvoir, on note **quatre dimensions possibles qui doivent être clairement différenciées** : les processus *représentatifs* assurant la représentation des usagers agréés ; les processus *délibératifs* organisant le débat dans la société sur des questions de santé, en dehors même de toute perspective directe de décision immédiate ; les processus *consultatifs* permettant de recueillir

un avis, dans le cadre d'un processus de décision ; enfin, les processus *participatifs* permettant de participer directement à une concertation en vue d'une décision.

Asseoir une participation des usagers plus fructueuse sur un débat citoyen plus actif

Des processus représentatifs et participatifs établis, à compléter par des processus délibératifs plus nourris

Les **forces** et **faiblesses** actuelles de la participation des usagers citoyens en santé et les **menaces** et **opportunités** à venir sont résumées dans le tableau suivant :

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> - Multiplication des associations, regroupement en un collectif et mise en place d'un cadre d'action - Développement de la participation des usagers organisés - Mise en avant de l'échelon régional comme échelon pertinent de participation à côté de l'échelon national 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingénierie et investissement financier limités - Dispositifs ne misant pas assez sur les ressources citoyennes - Processus de participation difficiles à rendre pleinement opérationnels - Mobilisation grand public faible (hors crises et scandales) - Action associative ne constituant pas encore un véritable outil politique national - Concept de démocratie sanitaire banalisé par un emploi trop large
Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> - Cadre général national favorable au développement de la démocratie participative - Prise en compte accrue de la perspective de participation des profanes - Pression d'outils nouveaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Décisions de santé de + en + compliquées, avec de + en + d'expertise - Enjeux de santé graves, nécessitant une légitimité forte des décisions - Secteur de la santé sous-investi en termes de participation grand public, au regard de son poids dans le PIB et de ses enjeux - Dictature de l'urgence peu compatible avec la participation et les principes d'une santé durable

Au regard de cette synthèse, le développement de la participation à la prise de décisions à la fois compliquées par leur contenu et difficiles par leurs enjeux, doit permettre de recueillir l'adhésion du plus grand nombre pour fonder ces décisions le plus légitimement possible.

Il faut donc que les citoyens débattent, échangent, formulent les controverses, se les approprient, de manière à ce que les décideurs comprennent le plus finement possible leurs positions. Il s'agit d'élargir le périmètre de la réflexion par une délibération large, visant des déterminants situés parfois hors du champ sanitaire.

Par conséquent, ce qui paraît fondamental aujourd'hui en termes de participation en santé, est **plus le processus délibératif préalable que le processus participatif** stricto sensu, à savoir le fait de participer directement à la décision. Le développement de la démocratie sanitaire délibérative constitue un enjeu fort de développement de la légitimité et de l'efficacité de la décision.

En corollaire, des développements intéressants semblent également possibles du côté des processus consultatifs : schématiquement, mieux vaut que plusieurs usagers ou citoyens donnent un avis clair à une instance institutionnelle à laquelle ils n'appartiennent pas, plutôt que quelques représentants soient « noyés » dans une instance décisionnelle, sans parvenir à vraiment se faire entendre.

Cette position en faveur de dispositifs délibératifs et consultatifs ne vise pas à considérer comme inutiles les processus représentatifs et participatifs, mais au contraire à les compléter et à les conforter. Elle s'appuie également sur le constat qu'un grand nombre de citoyens plus « passifs » ne cherchent pas à décider, mais veulent en revanche être écoutés et compris.

La déclinaison de l'orientation principale en quelques recommandations stratégiques ciblées

Pour favoriser le développement de la démocratie délibérative, il n'existe pas vraiment de repère grand public facilement identifiable. Il conviendrait donc de donner **plus de visibilité à un lieu** ou à un processus pérenne fort qui porte les problématiques de santé pour le grand public, indépendamment du Ministère.

L'articulation des **conférences régionales et des conférences de territoire** constitue également un bon système à développer pour faire vivre le débat concret, à un niveau de montée en généralité satisfaisant.

Pour nourrir ce processus de délibération citoyenne, le **dynamisme des « forces citoyennes »** doit être stimulé afin d'alimenter la démarche et de promouvoir la construction collective et continue d'un savoir profane. L'approche doit se situer en complément des forces associatives existantes. Plusieurs démarches pourraient ainsi être développées : élargissement des enquêtes publiques, appels à projets citoyens, fonds de participation citoyens, budgets participatifs, université citoyenne de la santé, droit de pétition.

Ces approches tournées vers les citoyens, doivent **permettre aux représentants d'usagers de mieux exercer leurs fonctions** au sein des différentes instances et dans le cadre des différents processus dans lesquels ils interviennent. Dans ce but, plusieurs améliorations spécifiques peuvent être envisagées, en particulier le développement des droits d'alerte et de veto, et la formalisation des obligations des représentants d'usagers.

Des recommandations opérationnelles pour favoriser la concrétisation des options stratégiques

Une première approche consisterait à **développer la culture de la participation** chez les citoyens, les usagers, les médecins, les professionnels, les gestionnaires, d'une part à travers des formations / sensibilisations à la participation, et d'autre part via la rédaction de chartes de la participation.

La participation pourrait également être fortifiée par le développement d'une ingénierie, rassemblée dans un **centre de ressources** national, permettant la capitalisation des expériences et les échanges sur les pratiques.

La **diffusion des résultats** de la participation devrait également être favorisée. Il s'agit de développer « la preuve par l'exemple » et de montrer « que ça marche ». Cette communication doit permettre d'intéresser les médias qui jouent un rôle fort dans la montée en puissance de la délibération démocratique en santé.

Enfin, l'optimisation des dispositifs de participation existants et la montée en charge des différentes recommandations évoquées ci-dessus nécessitent une certaine **constance financière** dans les années à venir pour concrétiser progressivement des démarches qui ne sont pas spontanées.