

La place des usagers dans la régionalisation des politiques de santé

En favorisant la participation des usagers du système de santé à la définition des orientations de celui-ci comme à l'élaboration de la décision publique dans le domaine sanitaire, consacrer-on l'émergence d'un nouveau modèle politique : la démocratie sanitaire ?

Il ne suffit pas de décréter la démocratie sanitaire pour que celle-ci devienne effective, ce qui pose d'ailleurs les limites du droit à faire évoluer les rapports sociaux. En dépit des apports novateurs de la loi du 4 mars 2002, la démocratie sanitaire, en France, demeure à l'état embryonnaire et son plein épanouissement rencontre deux obstacles majeurs.

En premier lieu, peut-on réellement parler de démocratie sanitaire lorsque celle-ci est davantage envisagée comme l'outil d'un renouvellement nécessaire des modes d'action publique en santé, comme un moyen davantage qu'une fin ? En outre, qui est l'utilisateur du système de santé, figure centrale de la démocratie sanitaire ?

Il apparaît de prime abord nécessaire de s'interroger sur le contexte et les finalités ayant présidé à la volonté de démocratiser la définition des orientations du système de santé.

L'instrumentalisation politique de la démocratie sanitaire

La démocratisation du processus décisionnel en santé doit permettre une relégitimation de l'action étatique en matière sanitaire. Les multiples crises sanitaires de la décennie 1990 ont obligé un État, ébranlé dans sa fonction traditionnelle de régulation du système sanitaire, à s'appuyer sur des usagers, invités à jouer un double rôle d'alerte et de caution de la politique étatique.

La thématique de la démocratie sanitaire relève d'une volonté politique de donner un second souffle à l'exercice démocratique traditionnel.

Or les problématiques sanitaires se sont particulièrement bien prêtées à l'introduction de nouvelles formes de démocratie, participative et délibérative (conférences de citoyens, forums citoyens des états généraux de la santé, conférences régionales de santé, etc.), censées pallier les travers tant fustigés de la démocratie représentative.

Enfin, la complexification du champ sanitaire ainsi que la médicalisation croissante de la société ont imposé une redéfinition des rapports entre le politique et la société civile. En effet, la santé cesse d'être exclusivement médicale pour devenir également une interrogation éthique, sociale, environnementale, budgétaire et économique aux enjeux souvent cruciaux. Dès lors, la résolution des interrogations sanitaires nécessite l'implication des citoyens, destinataires principaux de ces décisions publiques.

Au total, l'alibi démocratique l'emporte sur la volonté politique de véritablement consacrer une démocratie sanitaire, ce que confirme l'expérience, ponctuelle et jamais renouvelée, des forums citoyens régionaux des états généraux de la santé.

En second lieu, l'effectivité de la démocratie sanitaire bute sur une réflexion lacunaire s'agissant de l'utilisateur du système de santé, pourtant présenté comme l'acteur et le bénéficiaire principal de cette démocratisation. (voir les chapitres II et III du titre II : « La démocratie sanitaire » de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002). En effet, l'utilisateur est un concept, une représentation générale et abstraite de la réalité, un idéal parfois très éloigné de la réalité. C'est sur cette dichotomie entre la réalité et sa représentation idéalisée que doit désormais s'ancrer le débat.

Le concept d'utilisateur

La participation des usagers s'appuie sur le préalable de l'existence d'un utilisateur profane, intéressé par les

évolutions du système de santé. Or les diverses expériences de démocratie délibérative ont démontré que seule une petite minorité d'utilisateurs, généralement versée dans les questions sanitaires, voire experte, perçoit la nécessité de participer à la définition des orientations du système de santé.

Dans ces conditions, ne risquerait-on pas de reproduire l'une des tares de la démocratie représentative, à savoir l'appropriation de la décision par un petit groupe tendant à s'autonomiser par rapport à ceux dont ils sont censés traduire la parole ? Au-delà de difficultés pratiques évidentes (la participation citoyenne est difficilement compatible avec l'exercice d'une activité salariée, bénévole), comment mobiliser les utilisateurs ?

De même, l'éclosion de la démocratie sanitaire ne pourra pas faire l'économie d'un débat sur la place et le rôle de l'utilisateur. Aujourd'hui, les utilisateurs sont exclus de nombreuses instances d'expertise. Mais les utilisateurs y ont-ils leur place ? Dans quelle mesure l'implication de citoyens ordinaires permet-elle l'amendement de la décision et une plus grande qualité de l'expertise ? Il faudra veiller à ne pas passer de l'ancien modèle de « l'instruction publique », décrit par Michel Callon (dans « Des différentes formes de démocratie technique », *Les Cahiers de la sécurité intérieure*, 1999, 38 : 37-54) comme un modèle dans lequel les savoirs profanes et scientifiques s'opposent radicalement et ne peuvent être complémentaires à un modèle dans lequel les utilisateurs acquièrent une légitimité à intervenir dans le débat scientifique du seul fait qu'ils possèdent la qualité d'utilisateur. Le risque est alors de faire de la qualité d'utilisateur un label et de l'utilisateur un simple alibi cautionnant, de par sa seule présence, les décisions prises. ✨

Hélène Pochat
Attaché
d'enseignement
et de recherche,
Faculté de droit de
Nantes, Cruarap/
FRE-2794.