



La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche

Alain Letourmy

Chargé de recherche
au CNRS, économiste,
Cermes-CNRS,
membre de la
Commission
« Évaluation, stratégie
et prospective » du
Haut Conseil de la
santé publique,

La reconnaissance officielle de la démocratie sanitaire comme principe de fonctionnement du système de santé français date de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. C'est un progrès considérable, en particulier parce qu'elle implique la participation effective d'une représentation des citoyens aux décisions à prendre pour faire marcher et évoluer le système. L'émergence d'un « pouvoir citoyen » modifie des positions qu'on croyait inamovibles, celles des professionnels, de l'État et des partenaires sociaux. Ainsi, la démocratie sanitaire se superpose à la démocratie sociale, caractéristique du fonctionnement de la protection maladie intégrée dans la Sécurité sociale, et à la démocratie tout court, qui donne aux élus la capacité d'orienter la marche du système et l'administration sectorielle, aux divers niveaux de compétence qui sont les leurs. C'est une grande victoire pour les associations, qui ont fait valoir diverses revendications et tiré leur légitimité de leur participation active au processus de débat sur la santé, dont les États généraux de la santé de 1998-1999 ont été un moment fort.

La démocratie sanitaire est intéressante en ce qu'elle illustre la montée en puissance de la démocratie participative, qui, dans plusieurs secteurs, apparaît comme la voie la plus paisible pour renouveler les rapports entre la population d'une part, l'État et son administration d'autre part. Les questions d'environnement sont exemplaires à cet égard. Cela signifie que ces rapports étaient devenus parfois très conflictuels et avaient besoin d'être transformés. Encore fallait-il codifier la nouvelle donne pour maintenir un fonctionnement acceptable du système, du point de vue de tous ses acteurs. On ne saurait oublier par exemple que, au sein des associations de malades, d'abord inféodées aux milieux médicaux, certaines ont œuvré ensuite avec force pour obtenir beaucoup plus d'autonomie. Les unes, comme celles des malades du sida, ont revendiqué de façon très radicale une place dans les dispositifs de recherche et de soins, qu'elles ont fini par obtenir. D'autres, comme l'AFM, ont su trouver des ressources qui leur ont donné la maîtrise du jeu. Au-delà des revendications, les associations ont su démontrer aussi qu'elles apportaient un savoir et une expérience véritables aux hommes de l'art et, dans une situation de relative impuissance curative, ceux-ci n'avaient aucune raison de s'en passer. Corrélativement, les autres formes de démocratie en action dans le système de santé devaient aussi évoluer. On observe que le champ d'intervention de la démocratie sociale a été continûment réduit au profit des élus et de l'administration depuis la loi Juppé de 1996. La démocratie elle-même n'a pas fait la preuve de sa capacité à trouver des solutions aux problèmes récurrents du secteur : régulation de la dépense, harmonisation des secteurs public et privé, augmentation des inégalités territoriales et sociales. De fait, donner plus de pouvoir à des associations qui le réclamaient était assez logique. On n'oubliera pas non plus que, dans le secteur médico-social, le partenariat entre l'État et les associations était, depuis longtemps, une source de qualité gestionnaire qu'on pouvait reproduire dans le secteur des soins médicaux.

Il reste à interroger la marge de manœuvre accordée à la représentation des citoyens par rapport aux acteurs dominants que sont les professionnels et les membres de l'administration. Plusieurs questions viennent à l'esprit : D'où viennent les représentants des usagers ? Quelles compétences ont-ils et comment les acquièrent-ils ? Comment sont-ils renouvelés ? Ne constituent-ils pas une nouvelle catégorie de professionnels permanents ? Se font-ils vraiment écouter des médecins et de l'administration, notamment dans les hôpitaux ? Quelles problématiques portent-ils que d'autres n'auraient pu imposer ? Ne sont-ils pas un alibi destiné à maintenir un fonctionnement opaque, tout en faisant valoir qu'il est complètement ouvert aux regards des usagers ? Quel compte-rendu fournissent-ils aux citoyens ?

Le présent numéro donne à lire le changement opéré par la participation des usagers au système de santé. Il décrit ses formes, en présentant de nombreuses facettes du mouvement associatif et en montrant quelles places les représentants des usagers occupent aux divers niveaux du système. Il illustre aussi la capacité d'intervention ouverte par la démocratie sanitaire, capacité dont on attend bien sûr qu'elle continue à augmenter. ■