

Contribution de l'association citoyenne

La santé à voix haute

Comblent le déficit de démocratie en santé !

1. Notre constat

Plus de vingt ans de démocratie sanitaire

De manière générale, une majorité de nos concitoyens entretient une relation de défiance¹ avec les institutions publiques, les responsables politiques, les médias... Dans le champ de la santé, la méfiance par rapport aux obligations vaccinales atteint un niveau sans égal en Europe. Et pourtant, notre pays s'est doté depuis une vingtaine d'années de nombreuses instances de représentation des usagers aux différents échelons territoriaux constituant ce que l'on appelle habituellement « la démocratie sanitaire » : la Conférence nationale de santé (CNS), les Conférences régionales de santé et d'autonomie (CRSA), et les conseils territoriaux de santé (CTS).

Ce réseau d'acteurs, par ailleurs très dynamique, ne semble pas avoir permis de rapprocher la population de la décision publique. Comment expliquer ce paradoxe ?

Un réseau très actif

La composition de ces instances est déterminée de manière très précise par des articles du code de la santé publique : la CNS et la CRSA sont ainsi constituées de huit collègues (cinq pour les CTS), rassemblant principalement des professionnels du secteur sanitaire et social, des représentants des collectivités territoriales, des décideurs, mais aussi des usagers (un collègue). Sur l'ensemble de la France, cela représente entre 2 000 et 2 500 membres (non compris les suppléants) : 120 membres pour la CNS, une centaine pour chaque CRSA, et entre 35 et 50 membres pour chaque CTS.

La CNS et les CRSA partagent trois missions principales :

- contribution à l'organisation du débat public en santé,
- contribution à l'élaboration des politiques de santé à travers leur avis sur la Stratégie nationale de santé et les plans et aux programmes de santé (CNS), l'amélioration du système de santé, ou le Projet régional de santé (CRSA, CTS)...
- publication d'un rapport annuel sur les droits des usagers.

La place des conseils territoriaux de santé, que les ARS sont chargées de constituer dans chaque territoire de santé, est plus confuse. Le conseil territorial de santé a changé plusieurs fois de dénomination (conférence sanitaire de secteur, conférence de territoire...) traduisant les hésitations à définir la place de cet échelon dans la démocratie sanitaire. La dernière mouture de leurs missions (loi de modernisation du système de santé 2016), constitue un drôle de catalogue, sans fil directeur : les conseils territoriaux sont chargés de contribuer à l'élaboration du Projet régional de santé (comme la CRSA), de garantir l'expression des usagers, d'animer une commission spécialisée en santé mentale (pourquoi uniquement pour ce problème de santé ?), de contribuer au suivi des plateformes territoriales d'appui... ainsi qu'à la signature des contrats locaux de santé. En revanche, les CTS ne contribuent pas à l'organisation du débat public, contrairement à la CRSA et à la CNS.

Ainsi, l'instance la plus proche des populations est celle dont les missions sont les moins bien définies, et qui est pratiquement totalement inconnue des citoyens.

Les instances de démocratie sanitaire ne sont pas les seules à se préoccuper de l'organisation du débat public en santé

Dans son rapport prospectif 2018, la Haute autorité de santé (HAS) avance un certain nombre de propositions pour institutionnaliser le débat public en santé. Dans ce [rapport](#), La HAS s'emploie à préciser le contenu de ce terme utilisé aujourd'hui dans des contextes très différents. « *Le débat public tel qu'il est ici repéré n'est pas le débat public au sens des échanges, parfois polémiques, entre les membres, organisés ou non, d'une société humaine. Il s'agit d'un mécanisme de démocratie participative préparatoire à la décision publique postulant que cette décision gagne à être documentée par l'opinion des citoyens. Ce débat public n'est pas un débat « en public » ni une opération de communication même s'il doit trouver de l'écho dans le grand public. Il faut avoir à l'esprit qu'un débat public suppose un maître d'ouvrage (demandeur), une autorité indépendante offrant des garanties d'indépendance et de transparence dans la conduite du débat public et une commission ad hoc temporaire, dotée d'un(e) président(e) pour mener les échanges et garantir le suivi méthodologique du processus de débat public* ». Dans ce domaine, les instances de démocratie sanitaire ne sont pas les seuls acteurs.

Au plan national, l'organisation du débat public en santé a été confiée par la loi au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les lois de bioéthique, mais aussi à la Conférence nationale de santé. Le Conseil économique, social, et environnemental (CESE) apporte également une contribution par certains de ses avis. Créée dans le contexte des réflexions citoyennes en matière d'environnement, la commission nationale du débat public (CNDP) est chargée d'organiser et de piloter les débats publics de manière indépendante et neutre (dans tous les champs d'intervention). La Haute autorité de santé (HAS) semble elle aussi vouloir affirmer ses compétences dans ce domaine.

En région, l'organisation du débat public fait partie des missions confiées aux Conférences régionales de santé et d'autonomie (CRSA). Les conseils économiques et sociaux environnementaux régionaux (CESER), placés auprès des Conseils régionaux, contribuent eux aussi à l'évaluation des politiques de santé. Des Conseils de Développement, constitués le plus souvent à l'échelle de communautés de communes et de métropoles, s'impliquent également dans les questions de santé.

Le niveau régional concentre l'essentiel des pouvoirs de décision

L'organisation actuelle de la démocratie sanitaire est en réalité le fruit d'une mutation administrative et territoriale (qui n'est pas propre au secteur de la santé), qui a fait du niveau régional le pivot des politiques de santé en y concentrant l'essentiel des pouvoirs de décision. L'échelon local n'y joue qu'un rôle secondaire.

Ce mouvement s'est amorcé principalement à partir de 1996 (ordonnances Juppé) à travers la création des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) devenues en 2010, Agences régionales de santé (ARS). La démocratie sanitaire s'est elle aussi construite selon ce modèle pyramidal avec un organisme référent, la CRSA, constituée au plan régional, et des conférences de territoire, sans moyens propres, et sans visibilité.

La nouvelle cartographie des régions (2016), avec des ensembles géographiques parfois très étendus (la région Nouvelle Aquitaine est composée de 12 départements différents, sur une surface de 84 000 kms carrés qui s'étend de Châtelleraut jusqu'à la frontière espagnole), a contribué à éloigner les centres de décision des niveaux plus opérationnels.

Or, le territoire national est particulièrement hétérogène aussi bien en termes de caractéristiques sociodémographiques (vieillesse, croissance démographique, dynamisme économique, écarts de revenus) que d'offre de soins ou d'indicateurs de santé. Le pilotage des politiques de santé c'est bien sur la planification des équipements de santé les plus importants (hôpitaux et cliniques) mais c'est aussi l'installation des pharmacies, des maisons de santé, ou des EHPAD, la lutte contre les inégalités de santé et les politiques de prévention, autant des décisions qui ont un impact direct sur la vie des populations mais qui nécessitent une bonne connaissance des territoires.

Assemblées de professionnels ou organisations citoyennes ?

Sans prétendre établir un bilan de la démocratie sanitaire représentative, au bout de vingt ans d'existence, un butinage sur internet apporte un premier éclairage sur sa visibilité numérique, dimension aujourd'hui essentielle de la vie démocratique, qui permet d'évaluer la manière dont ces instances peuvent être connues des populations.

La conférence nationale de santé (CNS) n'a pas de site internet autonome, les informations la concernant étant publiées sur le site du ministère chargé de la santé. La CNS a l'obligation de produire un rapport annuel sur les droits des usagers, mais le dernier document en ligne se réfère à l'année 2015.

Les CRSA n'ont pas de site internet propre non plus. Les informations sur leur activité, publiées sur les sites des ARS, sont donc relativement succinctes. Dans deux régions toutefois (Pays de la Loire et Normandie), la CRSA dispose d'un site internet indépendant, beaucoup plus fourni. Les CRSA ont l'obligation de publier chaque année un rapport sur les droits des usagers, plus ou moins accessibles selon les cas sur le site de l'ARS, du ministère de la santé... ou pas du tout. Quant à leur rapport d'activité, nous n'en avons trouvé que deux exemplaires en ligne.

Les Conseils territoriaux de santé sont, quant à eux, pratiquement invisibles sur internet ! Une exception notable, l'île de France, qui propose un [site internet](#) dédié avec des comptes rendus de réunion, un agenda récent....

Avec un tel déficit de partage d'informations en ligne, peut-on considérer les instances de démocratie sanitaire comme des entreprises citoyennes ?

Dans leur composition, les conférences de santé rassemblent essentiellement des professionnels, qui ont tous des liens d'intérêts avec l'ARS, qui leur attribuent leurs ressources. Leur secrétariat est également pris en charge par l'ARS. Quelle indépendance dans ces conditions ? Quant à la participation citoyenne, elle est réduite à celle des représentants des usagers.

Un Parlement peu impliqué dans l'évaluation des politiques de santé

Le déficit démocratique ne s'arrête pas là.

Selon la loi, la politique de santé est de la responsabilité de l'État, qui en définit les objectifs, la stratégie et en évalue les résultats. Depuis 1996 (ordonnances Juppé), le législateur a introduit à quatre reprises des dispositions pour inscrire dans l'agenda public une évaluation périodique de ces politiques, mais elles n'ont jamais abouti :

- > les ordonnances de 1996 avaient prévu en annexe de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS), un rapport sur la politique de santé du gouvernement. Noyée au milieu des discussions autour de la LFSS (qui traite aussi bien des recettes de la sécurité sociale, que de l'assurance vieillesse, ou des allocations familiales), cette mesure a été abandonnée ;
- > En application de la loi Kouchner relative aux droits des usagers et à la qualité du système de santé (2002), le Gouvernement était tenu de remettre chaque année un rapport au Parlement avant le 15 juin, sur les orientations de la politique de santé. Cette disposition n'a jamais vu le jour et a été abolie en 2004 ;
- > À partir de 2004, il n'est même plus fait mention du Parlement. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a introduit le principe d'une évaluation des objectifs de la politique de santé tous les cinq ans, qui n'a pas été menée à bien ;
- > Suite à la loi de modernisation du système de santé, on parle dorénavant de Stratégie nationale de santé (2016), avec un suivi annuel. Aucun suivi de la Stratégie 2018-2022, publiée par arrêté en décembre 2017, n'a été rendu public à un an.

Pourquoi les parlementaires, qui consacrent une part importante de leurs travaux aux questions de santé, n'interpellent-ils pas le gouvernement pour réclamer la mise en œuvre des dispositions qu'ils votent ? Comment expliquer un tel renoncement à leurs prérogatives de contrôle de l'exécutif ?

Il est vrai que l'absence de débat parlementaire sur les politiques de santé n'a aucune conséquence pratique. Cette carence du débat démocratique n'est en réalité pas signe d'inactions et ne se traduit pas par une paralysie de l'action publique. L'État continue à produire règlements et circulaires, plans et programmes s'accumulent, les politiques de santé étant mises en œuvre au plan régional sous l'égide des Agences régionales de santé (ARS). De cette manière les politiques de santé ne sont pas partagées avec la population et restent ainsi uniquement une affaire de spécialistes ! Faut-il s'étonner dans ces conditions de la grande méfiance de nos concitoyens vis-à-vis de nos institutions ?

Des données de santé de plus en plus accessibles... aux experts

La « *Production, diffusion et utilisation des connaissances utiles à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé* »², constitue une des composantes des politiques de santé. Voilà ce qui est écrit dans les textes. Depuis une vingtaine d'années, les systèmes d'information médico-administratifs se sont ainsi considérablement développés qui contribuent à l'élaboration des politiques publiques. C'est le cas en particulier du Système national des données de santé (SNDS), sous l'autorité de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), qui rassemble les données statistiques de recours aux soins de la quasi-totalité de la population française. Mais l'accès au SNDS est extrêmement restreint, pour des raisons avancées de confidentialité des données et de protection des libertés. Le projet de loi MA SANTE 2022 prévoit la création d'une plateforme numérique des données de santé, en prolongement de ce qui existe déjà, de manière à doter la France d'une véritable filière industrielle du big data et de l'intelligence artificielle.

Mais, jusqu'à présent, les questions relatives à l'utilisation des données de santé pour améliorer la participation citoyenne, sont totalement passées sous silence. Certes, des données statistiques territorialisées sont disponibles sur deux plateformes numériques financées par le ministère chargé de la santé, et utilisant, pour partie, les mêmes indicateurs : SCORE-SANTE, plateforme de la Fédération nationale des Observatoires régionaux de santé (FNORS) organisme qui fédère les Observatoires régionaux de la santé (ORS), qui contient plusieurs milliers de données statistiques et d'indicateurs relatifs à l'état de santé, à

² Article L1411-1, 8ème alinéa (code de la santé publique)

l'offre et à la consommation de soins, et GEODES, mise en ligne en février 2019 par Santé publique France (Agence nationale de santé publique), qui contient quelques centaines d'indicateurs au niveau des départements et des régions.

Hélas, l'utilisation de ces bases de données n'est pas à la portée de tou.te.s, si bien que seuls les experts accèdent aux données mises en ligne. Dans ces conditions, peut-on vraiment parler de partage d'information ?

Signalons toutefois l'existence d'un outil qui répond mieux à cette exigence : la base SCOPE-SANTE (ne pas confondre avec SCORE-SANTE) mise à disposition par la Haute autorité de santé (HAS), contient, pour chaque établissement de santé public ou privé, et par spécialité, les résultats de la certification.

Au-delà de la seule question des données de santé, les plans et programmes de santé ont une très faible visibilité sur internet (à l'exception des plans cancers). En dehors du communiqué de presse qui accompagne leur lancement, le citoyen n'est pas en mesure d'être informé des conditions de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation de ces programmes.

Peut mieux faire pourrait-on dire en matière de démocratie en santé ! Des avancées importantes ont pourtant été obtenues depuis vingt ans dans la prise en compte des droits individuels et collectifs des usagers. Reste à passer à une deuxième étape, qui doit permettre de rapprocher la décision publique de nos concitoyens. C'est tout autant une nécessité politique qu'une question d'efficacité, tant le modèle pyramidal de gouvernance a atteint ses limites.

2. Nos Propositions

Suite aux travaux conduits par l'association et en tenant compte des propositions effectuées lors du Débat organisé à Nantes le 12 mars dernier, nous avons retenu quatre propositions susceptibles de combler le déficit démocratique en santé :

- > Faire du « local » le pilier de la démocratie en santé,
- > Renforcer les pouvoirs du Parlement en matière d'évaluation des politiques de santé,
- > Créer une plateforme numérique des données de santé, conçue pour être accessible à tous,
- > Rendre visible le suivi, la mise en œuvre, et l'évaluation des plans et programmes de santé.

Proposition #1

Faire du « local » le pilier de la démocratie en santé

La crise des gilets jaunes a précipité une prise de conscience que, de manière générale, le modèle de gouvernance pyramidal associé à notre histoire politique (cinquième république) et sociale était obsolète. Comme l'indique le politologue [Luc Rouban](#) « *C'est seulement au niveau local que la démocratie directe ou participative prend tout son sens, dans un contexte bien circonscrit, là où les enjeux sont clairement maîtrisés* » et l'on peut rajouter les conséquences de la décision publique rapidement visibles. « *Le local doit redevenir un espace de décision démocratique et pas seulement un échelon de gestion où se déclinent des économies budgétaires*».

Alors que, depuis deux décennies, le niveau régional s'est imposé comme le niveau de référence de la démocratie locale en santé, il est nécessaire aujourd'hui d'adopter une nouvelle organisation, et de faire du « local » le pivot de la participation citoyenne.

- > Cette réorientation répond à une nécessité politique, pour combattre le sentiment de certains de nos concitoyens qui considèrent que leurs territoires sont délaissés. D'importantes restructurations hospitalières ont eu lieu depuis vingt ans, souvent au détriment des équipements de proximité. Ce mouvement se conjugue à un recul de l'offre de soins de premier recours, notamment dans les zones déjà les moins bien pourvues en équipements de santé. Faire du local le noyau dur de la participation des usagers peut permettre de rapprocher les administrations publiques des citoyens.
- > Mais cette orientation répond aussi à un souci d'efficacité. Dans de nombreux cas, les politiques publiques visent à faire évoluer les habitudes des populations et les pratiques professionnelles. Ce n'est jamais un objectif simple, surtout si les premiers intéressés ne se sentent pas concernés par des constats globaux à l'échelle du pays (par exemple la prescription de médicaments génériques dont la moyenne nationale cache de grandes disparités régionales). Ces politiques doivent donc s'appuyer sur des diagnostics territoriaux (ce que prévoit la loi) avec la mise à disposition d'indicateurs à ces niveaux pour que les populations et les professionnels puissent véritablement se les approprier. À ce jour, les données territoriales sont quasiment absentes des plans et programmes de santé arrêtés au plan national.

Mais que désigne le terme de « local ». Aujourd'hui, ce sont les ARS qui déterminent le périmètre des territoires de la démocratie sanitaire, au sein des conseils territoriaux de santé, et qui ont fait le choix, dans de nombreux cas, de retenir le

territoire départemental. On ne voit d'ailleurs pas l'intérêt de constituer de nouveaux ensembles territoriaux, en plus du mille-feuille existant. Le département semble être le bon niveau territorial, dans la mesure où, dans le champ médico-social (20 milliards d'euros financés par l'ONDAM), les décisions d'implantations des équipements et d'allocation des ressources sont prises conjointement par l'ARS et le conseil départemental concerné. Bien sûr, les réalités sociales à l'intérieur d'un département peuvent être extrêmement contrastées, notamment lorsque la grande majorité de la population est concentrée dans la métropole centre. A minima, l'organisation de la démocratie locale en santé doit être organisée à cette échelle. De manière subsidiaire, une autre organisation peut être mise en œuvre³ à partir des propositions des collectivités territoriales concernées.

Entreprendre cette recomposition nécessite toutefois de redéfinir la composition, les missions, mais aussi les moyens de fonctionnement de ces instances.

Le premier objectif est de transformer les instances locales (CTS et CRSA actuellement) en véritables organisations citoyennes dans lesquelles, la moitié des membres seraient tirés au sort ou feraient partie d'associations d'usagers, les autres membres étant des représentants des décideurs et des professionnels. La conférence régionale serait constituée des délégués de l'ensemble des conférences locales de la région (avec un nombre égal de représentants de chaque département quel que soit son importance démographique ?). Ces instances seraient constituées par les préfets, dans la mesure où les politiques de santé ont un périmètre qui va bien au-delà de celui des seules ARS. Pour favoriser la participation citoyenne, ces conférences disposeraient d'une plus grande autonomie que les CRSA ou les CTS, avec un secrétariat et un site internet indépendant, et des moyens propres.

Quant à leurs missions, il suffit de puiser dans les attributions actuelles des CTS et CRSA, en termes de mise en œuvre des droits des usagers, d'organisation du débat public, de contribution à l'élaboration du Projet régional de santé, et de suivi annuel des politiques de santé mises en œuvre au plan régional et local.

Proposition #2

Renforcer les pouvoirs du Parlement en matière d'évaluation des politiques de santé

Dans cette période de crise démocratique, beaucoup contestent la légitimité des assemblées parlementaires à représenter les citoyens. Dans le passé, des dispositions ont été votées par le Parlement pour une évaluation annuelle des politiques de santé : il suffit de les appliquer⁴,

En matière d'évaluation des politiques de santé, la loi a confié au Haut conseil en santé publique ([HCSP](#)), la mission de contribuer à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la stratégie nationale de santé, autant de missions antinomiques. Ses missions doivent donc être revues pour clarifier son rôle.

Proposition #3

Créer une plateforme numérique des données de santé, conçue pour être accessible à tous

L'objectif est de proposer une plateforme numérique de données de santé, accessible à tous, qui rassemble, pour les principaux niveaux territoriaux (communes, groupements de communes, départements, régions) les données statistiques et indicateurs essentiels, que ce soit en terme d'offre de soins (nombre et densité de généralistes...), de déterminants de santé (tabagisme, consommation d'alcool, pratique de l'activité physique...), ou d'indicateurs d'état de santé proprement dits (mortalité avant 65 ans...).

Le modèle de présentation du [recensement de la population](#) peut être cité, dans lequel les données sont regroupées par grandes catégories. Une cartographie comparative pourrait y être ajoutée (qui permette de comparer sur une carte France entière les données de tous les territoires pour un indicateur donné).

À titre d'exemple, voici un regroupement possible :

- T1. Indicateurs synthétiques de mortalité (mortalité prématurée, répartition des décès par grandes causes, lieu de décès...),

3 Notamment dans les départements sièges de métropoles.

4 Article L.1411-1 du Code de la santé publique (mars 2002). « *La nation définit sa politique de santé selon des priorités pluriannuelles. L'application de la politique de santé est évaluée annuellement (...). Au vu de ses travaux, le Gouvernement remet un rapport au Parlement avant le 15 juin, sur les orientations de la politique de santé qu'il retient en vue notamment du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour l'année suivante* ».

- T2. Données relatives aux habitudes de vie par rapport aux principaux déterminants de la santé (tabac, alcool, alimentation, activité physique...),
- T3. Fréquence des maladies les plus graves (affections dites de longue durée reconnues par l'assurance maladie-ALD)
- T4. Offre et délivrance des soins : soins de proximité (médecins généralistes, soins infirmiers, chirurgiens-dentistes, officines pharmaceutiques...), soins de spécialité, soins hospitaliers,
- T5. Couverture vaccinale et participation aux campagnes de dépistage,
- T6. Équipements pour personnes en situation de handicap, ou dépendantes (EHPAD), aides aux personnes en situation de handicap (aides des CAF et des conseils départementaux), ou aux personnes âgées dépendantes (allocation personnalisée d'autonomie,
- T7. Approches populationnelles (les enfants, les personnes âgées...).

Beaucoup de ces données existent à l'échelle communale, mais pas toutes. La plateforme contiendra un tutoriel explicitant l'intérêt mais aussi les limites de chaque indicateur.

Il ne suffit pas de produire des données, il est nécessaire également de se donner les moyens de partager ces informations. Cela passe notamment par la formation de relais susceptibles de faciliter leur appropriation : auprès du monde associatif, des professionnels de santé de premier recours (constitution des MSP), dans les établissements scolaires (filiale ST2S, sciences et technologies de la santé et du social, enseignants d'économie), auprès des élus locaux...

Nul besoin d'un marathon législatif et de nouveaux textes réglementaires pour mettre à disposition ces données : elles existent déjà. Manque simplement la volonté de partager les données de santé : il ne suffit pas de proclamer la démocratie sanitaire, il faut également se donner les moyens de la faire vivre.

Proposition #4

Rendre visible le suivi, la mise en œuvre, et l'évaluation des plans et programmes de santé

Pour combler le déficit d'informations publiques sur le suivi des plans et programmes de santé, une plateforme numérique dédiée pourrait leur être consacrée.

Rédigé à Nantes, le 15/03/2019