

L'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ EN FRANCE : VERS PLUS DE DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE

ENTRETIEN AVEC CHRISTIAN ANDRÉO



Christian Andréo est directeur des actions nationales de l'association Aides, première organisation de lutte contre le sida et les hépatites en France. Il est en charge des actions de plaidoyer et représente l'association auprès des interlocuteurs institutionnels.

IRG : *En 2002, la loi relative aux droits des malades formalisait le concept de « démocratie sanitaire », invitant les associations d'usagers et de malades à participer aux instances de concertation mises en place par l'administration de la santé. Comment cela fonctionne-t-il concrètement ?*

Christian Andréo : Actuellement, depuis la récente réforme du système de santé, il existe des instances de dialogue des acteurs de la santé à trois niveaux principalement : national, régional et territorial, ce dernier niveau pouvant correspondre à un département ou à un territoire plus réduit. Au niveau national, l'instance de dialogue est la Conférence nationale de santé (CNS) qui est l'interlocutrice du ministère de la Santé. Au niveau régional, les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) sont mises en place par les agences régionales de santé (ARS) pour dialoguer avec elles. Au niveau territorial, les conférences de territoire n'ont pas d'interlocuteur public de même niveau et s'adressent donc également aux agences régionales de santé. Sur le papier, les choses semblent assez claires, même s'il nous faut encore un peu de recul pour voir comment elles fonctionnent dans la réalité.

IRG : *Comment s'articulent ces trois échelons de concertation et quel rôle joue une association comme Aides ?*

C. A. : Au niveau national, la Conférence nationale de santé s'assimile à un Parlement de la santé. Dans les Régions, les débats concernent également les orientations à prendre. On peut assimiler les conférences régionales à des Parlements régionaux. Au niveau local, les conférences de territoire traitent de questions spécifiques comme celle de la couverture territoriale du système de santé et de l'accès de tous à la santé, qui sont au cœur de leur mission. Ce qui est déjà clair, c'est que l'échelon régional ne représente pas la synthèse des échelons territoriaux, mais plutôt que l'échelon territorial a en charge la déclinaison des orientations régionales. Je pense qu'il est positif que certaines CRSA abordent avec les conférences de territoire la question de la répartition géographique du budget. C'est hautement recommandable dans le contexte actuel de réduction des crédits publics, car en l'absence de transparence et de discussions, les arbitrages budgétaires peuvent provoquer des conflits. Cela dit, il y a des limites à l'exercice et le dialogue ne remplace pas les crédits manquants...

Ce qui importe également, c'est que chaque espace de concertation dispose d'une compétence clairement identifiée. Il existe en effet de nombreux autres espaces de concertation sur la santé en France, par exemple au niveau des plans nationaux, au niveau des programmes de recherche, au niveau des établissements de soins... Nous ne les connaissons certainement pas tous. Un des enjeux de la gouvernance, il me semble, réside non seulement dans le bon fonctionnement de chacun de ces espaces de concertation, mais également dans leur articulation entre eux. Il ne s'agit pas que la réflexion d'un espace de dialogue vienne anéantir les avancées d'un autre.

Une de nos interrogations, par exemple, est celle de l'avenir des plans nationaux, notamment le Plan national contre le sida. Ce plan a été élaboré en concertation avec les associations de malades, notamment la nôtre. Quelle place occupe-t-il dans cette nouvelle organisation ? Est-il devenu archaïque ? Actuellement, il n'a pas de portée contraignante pour les agences régionales de santé, il sert seulement d'outil de cadrage pour celles qui veulent bien mettre la question du VIH à leur agenda et n'impose plus de région prioritaire. De ce fait, on peut aboutir à des paradoxes, comme dans le cas du département de la Guyane où le problème du sida est très important et où la dotation budgétaire qui lui est consacrée est très insuffisante, malgré un plan spécifique dédié aux départements français d'Amérique.

En ce qui concerne notre association, et avec l'appui de nos équipes

de salariés, nous essayons de maintenir un lien permanent entre nos représentants dans les conférences de territoire, les CRSA, la CNS et les autres espaces de concertation. Cela nous permet d'avoir une action cohérente tout en travaillant à divers niveaux. Mais toutes les associations de malades n'ont pas ces moyens.

IRG : *Quel bilan tirez-vous de votre participation à ces nouveaux espaces de concertation ?*

C. A. : Il est encore tôt pour tirer un bilan. La nouvelle organisation n'est pas bien rodée, des ajustements seront nécessaires. Mais nous avons plusieurs éléments de satisfaction. Le premier, c'est que ces lieux de dialogue entre acteurs du système de santé produisent de la reconnaissance mutuelle. Nous sommes parvenus à y faire accepter des représentants atypiques qui correspondent à ce que nous sommes vraiment. Sous réserve qu'ils travaillent et connaissent leurs dossiers, ils sont écoutés. Autre élément positif : les professionnels et les administrations doivent mettre leur discours à la portée des citoyens, ce qui contribue à plus de transparence.

Peut-on dire pour autant que les conditions de la délibération sont satisfaisantes ? En fait, cela dépend des situations. Dans les conférences régionales de santé et d'autonomie (CRSA), c'est l'administration, c'est-à-dire l'agence régionale de santé, qui assure l'animation des réunions. Quand les fonctionnaires font preuve de bienveillance, qu'ils ont une culture du dialogue et qu'ils manifestent du respect envers les citoyens, cela se passe bien. Mais ce n'est malheureusement pas le cas partout. Dans certaines régions, les relations entre CRSA et agences régionales de santé ne sont pas satisfaisantes.

En ce qui concerne l'impact de ce dispositif participatif sur les orientations du système de santé, il faut garder à l'esprit que ces trois instances de dialogue sont consultatives. Leur rôle est de faire des propositions aux pouvoirs publics, qui peuvent ou non en tenir compte, mais qui doivent en principe argumenter leurs réponses. Les agences régionales de santé ne le font pas toujours et se limitent à rendre public un rapport annuel sur leurs orientations. Les propositions faites par les acteurs de la santé ne sont donc pas contraignantes pour l'administration et on ne peut pas dire que les CRSA constituent, pour le moment du moins, un véritable contre-pouvoir aux agences régionales de santé ni un outil véritablement décisif dans la définition de leurs orientations. Aides ne revendique pas que ces instances de concertation aient un poids décisionnel. Si le système tel qu'il est conçu fonctionne, c'est-à-dire si ces instances de dialogue jouent un

rôle dans la définition des orientations de santé, ce sera déjà un progrès par rapport à la situation antérieure. Il est important de considérer le chemin parcouru : l'administration de la santé en France n'a pas une longue tradition de démocratie participative.

Le système actuel peut cependant être amélioré. En principe, il est animé par un esprit de coconstruction et par une démarche ascendante. En réalité, la mise en place de la nouvelle organisation administrative, donc de ces instances de dialogue, est menée à marche forcée. Les CRSA, en particulier, ne parviennent pas à s'adapter au calendrier trop serré des agences régionales de santé et ne peuvent pas jouer le rôle de conseil et de réflexion qu'elles devraient assurer. L'annualisation des programmes de travail est incompatible avec les exigences de la délibération entre des acteurs de la santé aussi divers que ceux qui se retrouvent au sein de ces instances de dialogue. L'information, la discussion, l'élaboration de propositions prennent du temps. Si le calendrier décisionnel est trop serré, les instances délibératives ne peuvent pas jouer pleinement leur rôle.

Autre difficulté : le manque de moyens des associations pour participer à ces instances de dialogue. Être présent aux trois niveaux – national, régional et territorial – est possible pour une organisation comme la nôtre qui a des moyens humains, mais cela suppose un investissement important qui n'est pas à la portée de toutes les associations de malades, y compris quand celles-ci sont regroupées au niveau national dans le Collectif interassociatif sur la santé, ce qui facilite leur représentation. Il faut savoir que la participation des associations aux débats sur la politique de santé représente un coût qui n'est pas pris en charge par les pouvoirs publics. Il est vrai que des associations reçoivent des subventions des pouvoirs publics pour mettre en œuvre des projets particuliers, mais pas pour la concertation. Or elles passent du temps à se former, à préparer les réunions, à y participer et y consacrent des frais. Le bénévolat ne suffit plus car la complexité des dossiers demande aux associations des capacités techniques. Il ne faut pas seulement être présent, mais également être capable de formuler des propositions sur la santé aux différents échelons territoriaux proposés, ce qui suppose un important travail de réflexion antérieur. Ce sont les grandes associations qui parviennent le mieux à dégager ces moyens et cela crée une inégalité d'accès à la démocratie participative qui n'est pas souhaitable. Des lignes budgétaires pérennes devraient permettre la participation des associations agréées, y compris des petites, indépendamment des positions qu'elles prennent pour ne pas risquer de les influencer. Pour le moment, ces outils d'accompagnement n'existent pas. La démocratie sanitaire n'est pas financée en

tant que telle et on peut se demander si le ministère de la Santé a les moyens de son ambition à ce sujet.

IRG : *Votre participation à ces instances de concertation modifie-t-elle votre discours ?*

C. A. : Notre association est spécialisée sur les questions de VIH et d'hépatites. Mais dans une CRSA, par exemple, on aborde de nombreux sujets. Pour être écoutés, il est préférable de ne pas apparaître comme trop exclusifs. Nous devons donc adapter notre discours. Cela incite nos militants, qui sont venus dans l'association pour poser la question du VIH et des hépatites, à aborder les problèmes de santé de façon plus large. Cela peut être positif, mais peut aussi nous faire perdre de vue nos préoccupations. Ces instances de concertation sont potentiellement des outils d'acculturation, il faut veiller à ne pas y perdre son âme.

Par ailleurs, ce sont des espaces où les associations de malades se retrouvent en face de soignants, de chercheurs, d'élus, etc. Elles doivent apprendre à les comprendre et à se faire comprendre de personnes qui sont porteuses de cultures différentes. Elles doivent, enfin, manœuvrer dans des dispositifs assez formalisés. Les militants d'Aides ont une expérience à ce niveau, à travers plusieurs années de participation aux coordinations régionales VIH. Cela leur a permis d'arriver mieux préparés et de poser, par exemple, des questions non prévues initialement et qui nous tiennent à cœur, comme les droits au séjour des étrangers malades, et de faire adopter des résolutions à ce sujet.

Tout n'est pas parfait, mais le processus se poursuit. En ce qui nous concerne, nous ne regrettons pas l'investissement que nous avons consenti pour nous impliquer dans ces instances de concertation. Elles représentent pour nous un enjeu d'avenir. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR **PIERRE-YVES GUIHÉNEUF.**

