

# Démocratie en santé

Mythe ou Réalité?

*Gilbert Hangard – Mairie Albi*

*Table ronde – Colloque des Espaces Régionaux de Réflexion Ethique - Toulouse, 15/11/2023*

# La démocratie en santé, un concept qui interroge

Les lois de 2002 consacrent le terme de « démocratie en santé » empruntant le terme au vocabulaire politique: démocratie régime politique dans lequel le peuple exerce sa souveraineté lui-même

C'est en 1998-99 que le terme de « démocratie sanitaire » est apparu lors des États généraux du cancer et de la santé, puis il a été repris par Bernard Kouchner dans le cadre du projet de Loi sur les droits des malades.

Derrière ce mot se cache un concept en fait très simple, celui de la participation citoyenne aux politiques de santé.

En fait, en santé il n'y a peu de codécisions ou de cogestion, mais des participations aux décisions de façon plus ou moins importantes.

# La participation citoyenne en santé

Améliorer la qualité et la légitimité démocratique des décisions en associant le public à leur élaboration: contribuer à l'enrichissement du pacte social

Pallier aux limites de la démocratie représentative

Limiter le monopoles des pouvoirs publics

Reconnaitre les savoirs expérientiels

Favoriser l'inclusion démocratique et sociale des usagers

# Les différentes formes de participation citoyenne

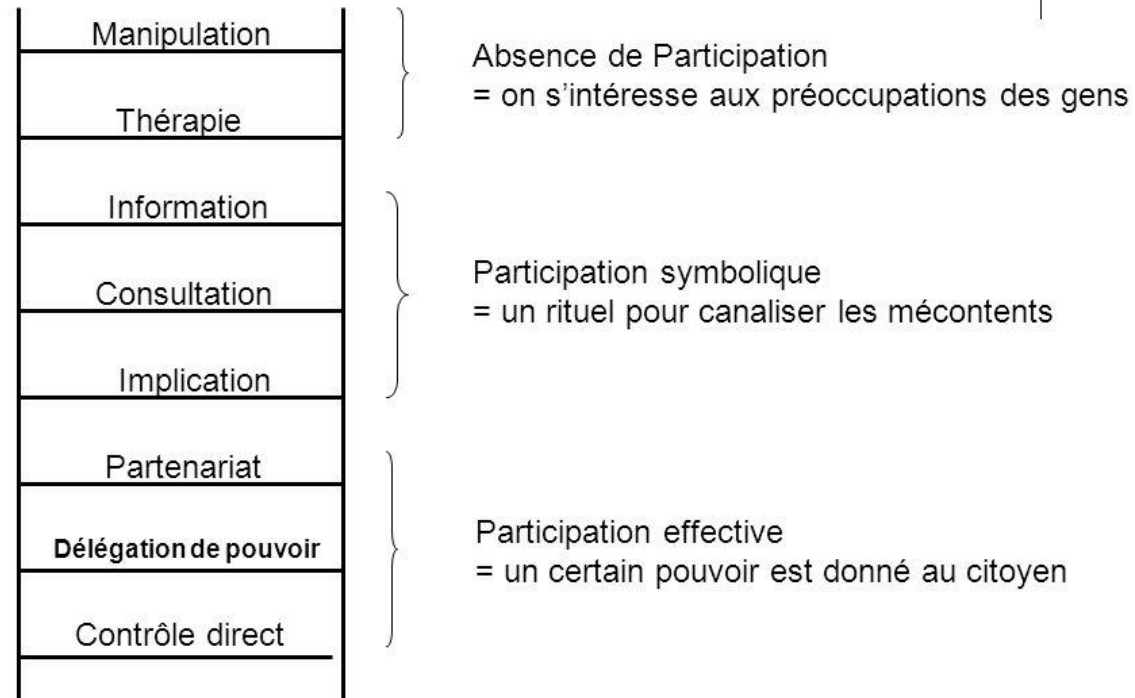
En 1969, Sherry Arnstein, a proposé l'idée d'une échelle de participation comprenant plusieurs niveaux, chaque barreau mesurant le pouvoir du citoyen. A mesure que l'on gravit les barreaux, on s'élève d'un niveau moins participatif à un niveau plus participatif, le pouvoir des habitants étant plus ou moins grand.

Les niveaux de participation sont différents selon les thèmes et la nature des sujets. Ils peuvent être combinés.

Il faut voir la participation comme un processus démocratique plutôt que comme une procédure administrative

# Les différentes formes de participation citoyenne

## Echelle de la participation citoyenne (Sherry Arnstein – 1969)



# La démocratie participative en santé

La notion de démocratie participative en santé est à la rencontre de deux mouvements :

- la démocratie en santé ou démocratie sanitaire, fondée par les lois de 2002.
- la démocratie participative, plus ancienne puisqu'elle s'origine dans le champ de l'urbanisme à la suite des conquêtes du mouvement des droits civiques aux États-Unis.

Elle se développe progressivement, elle dispose actuellement de moins d'outils que la démocratie environnementale. Elle s'insère dans le mouvement général de démocratie administrative et d'une nouvelle forme de citoyenneté

Elle repose sur deux droits : le droit d'information et celui de participation,

# La démocratie sanitaire: une notion encore en construction

Plusieurs dynamiques : démocratie représentative, directe ou délibérative.

Les référendums sur la santé sont peu nombreux

Les débats publics reposent sur des règles de bonnes pratiques: équivalence, argumentation, transparence pas toujours respectées ( faiblesse des données, données sensibles..)

Les conventions citoyennes posent le problème de la représentativité (personnes vulnérables, éloignées du soin).

La technicité et la complexité posent le problème de la littératie en santé.

# Elus locaux et la démocratie sanitaire

Il existe au niveau local des démarches de démocratie sanitaire: exemples les CLSM ou les budgets participatifs,

Les élus locaux ont peu investi les instances de démocratie sanitaires: CRSA, CTS: complexe, technique, chronophage, sentiment d'impuissance...

L'approche par les déterminants de santé ouvre des champs très larges sur la plupart des politiques locales: urbanisme, sport, éducation, social...

La place des collectivités territoriales dans les politiques de santé reste encore , en France, à définir

La sensibilisation des élus locaux en matière de santé est hétérogène.