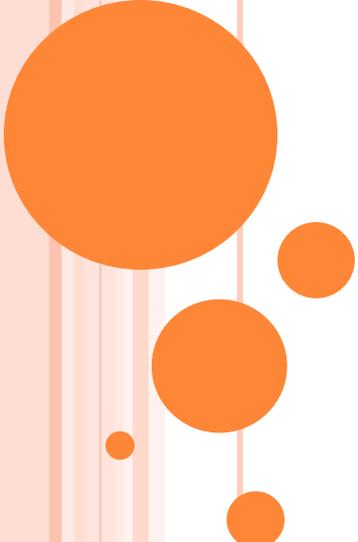


UNE DÉMOCRATIE SANITAIRE PLUS « PARTICIPATIVE » : POUR QUOI FAIRE ?

Congrès ADELFF – SFSP
Amiens, 6 octobre 2017



Guillaume Gourgues
Maitre de conférences en Science Politique
Université Bourgogne Franche-Comté
Laboratoires CRJFC/CHERPA

Vertige procédural de la « démocratie en santé »

La Commission de l'activité libérale – CAL

Comité de l'aide médicale urgente, de la permanence des soins et des transports sanitaires - CODAMUS-TS

Conférence régionale de la santé et de l'autonomie – CRSA

Commission des usagers des établissements de santé – CDU

Conseil de surveillance de l'ARS



Comité de coordination régional de la lutte contre le virus de l'immunodéficience

Le Conseil territorial de santé – CTS

Le Conseil de surveillance des établissements publics de santé

Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux – CRCI

Commission départementale de soins psychiatriques – CDSP :

Comité de protection des personnes – CPP :

Le droit de participer à la
démocratie sanitaire risque-t-il
de devenir un « droit hochet » ?

...un de ces droits que nous sommes très
fiers de posséder mais que nous n'exerçons
pas parce que nous savons qu'il est frappé
d'impuissance.

Prendre la parole, mais rester à sa place

- Problème : les procédures de participation imposent aux participants, sans l'explicitier, un type de connaissances « recevables »
- Exemple : le CRCCH en région Ile-de-France (2004-2010)
 - ✓ 2004 : un dispositif aux missions larges et à la composition pluraliste (handicapés élus, représentants associatifs, personnalités qualifiées)
 - ✓ Les élus du CRCCH enfreignent les règles préétablies mais informelles de la « concertation » : ils ne savent pas « rédiger un avis », demandent à avoir accès à certaines politiques publiques, exigent des moyens...
 - ✓ 2010 : suite aux élections régionales, le CRCCH devient le Conseil du Handicap, ; le collège des membres élus est supprimé.
- A retenir : la « participation d'élevage », qui repose bien souvent sur des règles de bienséance et des exigences techniques tacites, peut conduire à une marginalisation de toute connaissance « inattendue ».

Délibération et expertise, le grand malentendu

« Art. L. 1412-3-1. - Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des **conférences de citoyens** choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité » (loi relative à la bioéthique, 2011)

- Problème : lorsque les citoyens délibèrent en matière de santé, ils ne produisent pas une « expertise » à proprement parler mais un élément de mise en débat public
- Exemple : la conférence de citoyen sur le « Big Data en santé publique », où l'étrangeté d'une délibération à huis clos.
- A retenir : la délibération n'est pas un outil d'expertise citoyenne, mais un levier d'animation du débat public

Les mouvements sociaux sont-ils « désarmés » par la participation?

- Problème : l'expression de revendications en matière de santé publique par les mouvements sociaux peut être fragilisée par une trop forte intégration des organisations militantes aux politiques de santé
- Exemple : le *Vancouver Area Network of Drug Users* (VANDU) (Purenne, 2016)
 - ✓ Organisation revendicative et contestataire qui mobilise les usagers de drogue suite à la crise du VIH/SIDA (1990's)
 - ✓ Modes d'action « radicaux » et victoires
 - ✓ Entrée dans les partenariats en santé publique (2000's) et éloignement du travail de revendication (crise interne)
- A retenir : A force de vouloir intégrer les représentants d'usagers, on les attitre dans des cénacles experts, disposant de leurs propres grammaires, les éloignant *de facto* des attentes sociales réelles

Merci pour votre attention !

guillaume.gourgues@univ-fcomte.fr