

Démocratie en santé, quels pouvoirs d'agir 80 ans après la création de la sécurité sociale ?

Mise en perspective de la journée du 4 décembre 2025

Bertrand Garros

Président du comité d'organisation
ancien président des CRSA Aquitaine et Nouvelle-Aquitaine



.....

C'est une vaste question qui est au centre de cette journée, qu'il convient de remettre en perspective. Je serai obligé d'être quelque peu schématique. D'emblée nous avons voulu faire référence au 80^{ème} anniversaire de la création de la sécurité sociale et plus particulièrement de sa branche maladie. En effet, cette création n'a pas seulement correspondu à la mise en place d'un dispositif solidaire de protection en santé où chacun contribue en fonction de ses moyens et reçoit en fonction de ses besoins. Elle a aussi eu l'ambition de s'inscrire dans une logique de démocratie sociale reposant sur une gouvernance associant les représentants des salariés et des employeurs au sein de conseil d'administration autonome dans chacune des caisses d'assurance maladie. Cette démocratie sociale avait pour fondement des modalités de financement assises sur les revenus du travail dans le cadre de cotisations salariales et patronales. Quand ces cotisations n'ont plus été suffisantes et qu'il a fallu faire appel au financement par l'impôt, l'Etat a de plus en plus pris la main et les conseils d'administration des caisses primaires et de la Caisse nationale d'assurance maladie sont devenus de simples « conseils ».

Parallèlement, le droit à l'assurance maladie fondé sur la relation au travail est devenu universel fondé sur la résidence en France. Cette évolution s'est traduite en 1999 par la création de la couverture maladie universelle.

Dès lors, si l'on prend en compte l'élargissement des financements et l'universalisation de l'assurance maladie, c'est l'ensemble des citoyens et des habitants, et non plus les seuls salariés et employeurs, qui sont légitimes à donner leur avis. On voit donc comment nous sommes passés d'une démocratie sociale à deux composantes, salariés et employeurs, à une vision beaucoup plus large de la démocratie en santé.

Cet élargissement s'est traduit dans l'inspiration des états généraux de la santé de 1998. Mais dans les faits, plus que le citoyen c'est l'utilisateur du système de soins, le patient qui va devenir le porteur de la dimension démocratique.

Cette situation est liée à l'épidémie de sida qui jouera un rôle fondamental dans la reconnaissance des droits du patient à être informé, consulté et à décider ou participer aux décisions le concernant, droits consacrés en 2002 par la loi dite Kouchner. D'où parfois la réduction de la démocratie sanitaire ou en santé aux seuls droits individuels des usagers alors même qu'une population a tout autant le droit à être informée, consultée et à participer aux décisions la concernant.

Néanmoins, cette préoccupation collective, populationnelle, n'a pas disparu et elle a été également portée par le monde de la santé publique dans une logique de santé communautaire résultant de la démarche de promotion de la santé. Explicitée notamment dans la Charte d'Ottawa de 1986, il s'agit d'une approche globale de la santé, qui ne se réduit pas à l'absence de maladie, et qui prend en compte l'ensemble de ses déterminants. L'implication de la population y est considérée comme essentielle.



Qu'en est-il advenu au niveau régional ?

Dans les années 1990, intervient un puissant mouvement de régionalisation et de territorialisation du système de santé, dans une logique déconcentrée mais pas décentralisée comme dans les années 1980. De nouveaux organismes sont créés : ARH, URCAM, puis ARS, des enveloppes budgétaires sont régionalisées, une logique de santé publique se renforce avec des programmes régionaux et territoriaux de santé définis sur la base d'évaluation de besoins et comportant des priorités.

A cet égard, les trois ordonnances de 1996 dites Juppé constituent un tournant décisif. C'est l'une d'elles qui instaure les conférences régionales de santé...qui auront donc trente ans l'année prochaine. Pourquoi cette création ? Nous étions quelques-uns à défendre notamment au sein du Haut comité de santé publique dont j'étais membre ou à la Direction générale de la santé, qu'il n'était plus possible d'identifier sans concertation les besoins de santé, de décider sans concertation des priorités de santé ou encore de définir sans concertation les programmes régionaux de santé. Il était donc nécessaire, quasi obligatoire, de disposer au niveau régional d'un lieu de concertation entre « décideurs », notamment ARH puis ARS, institutions et professionnels de santé, et enfin usagers/patients.

La question est alors de savoir dans quel cadre administratif placer cette concertation régionale ? Quel sens et quel rôle lui donner ?

Dans son rapport public de 2011 intitulé « consulter autrement, participer effectivement », le Conseil d'Etat faisait le constat que « les modèles traditionnels de formation de la décision administrative sont confrontés aux nouvelles exigences de participation et de délibération ».

Pour satisfaire ces exigences, il distingue plusieurs niveaux de consultation :

- D'abord **L'information** : niveau élémentaire d'association au mécanisme de prise de décision. C'est un préalable indispensable aux autres modalités de consultation, mais parfois on en reste à cette unique phase.
 - **La demande d'avis** : quand un décideur sollicite le point de vue d'une instance ou l'opinion de la population sur un projet qu'il entend mettre en oeuvre. Dans cette situation, l'instance ou le public consulté n'a aucune garantie de voir son avis pris en compte pour infléchir le sens de la décision finale.
 - **La concertation** : comme précédemment, il s'agit d'une attitude globale de prise d'avis. Mais l'autorité qui demande l'avis souhaite engager un dialogue avec les personnes intéressées avant la prise de décision. Le processus peut être engagé très en amont de la décision.
- Pour le Conseil d'Etat, la concertation implique que le décideur s'engage non seulement à écouter mais, chaque fois que possible, à prendre en considération un certain nombre de remarques, d'amendements, voire de propositions.
- Enfin, **La négociation** : Alors que la concertation recherche des points de consensus, la négociation recherche le compromis qui permet de construire un accord que des parties ont intérêt à bâtir alors que leurs points de vue divergent. La négociation vise à organiser la confrontation des intérêts et à la dépasser dans une sorte d'association à la décision.

On retrouve bien aujourd'hui tous ces éléments à des degrés divers. Le Conseil d'Etat parle alors d'une logique de démocratie « délibérative » quand une décision tire notamment sa légitimité du cheminement progressif au cours duquel le public et les parties prenantes ont été en mesure de participer à un processus qui a abouti à la prise de décision. Ce sont la clarté et la loyauté de la procédure et du débat qui fondent la légitimité de la décision. Mais ce qui est délibératif, c'est la procédure et non la décision qui reste de la compétence du décideur, élus ou services de l'Etat.



Dès lors, pour le Conseil d'État, démocratie « délibérative » a pour corollaire une administration « délibérative ». C'est-à-dire une administration qui cherche à mettre en place des procédures, caractérisées par la transparence, l'ouverture, le débat, l'itération et le compte-rendu qui garantissent la contribution ouverte des citoyens à l'élaboration des politiques publiques.

Cette dimension d'administration délibérative implique toute une série de caractéristiques :

- l'administration délibérative est soucieuse de la « maîtrise des horloges et des calendriers » ;
- elle a une préférence pour le compromis qu'elle recherche par des méthodes de concertation et de négociation transparentes, progressives et itératives, plutôt que pour le consensus qui est introuvable ou factice ;
- les moyens financiers, humains et techniques que mobilise « l'administration délibérative » sont ceux nécessaires pour garantir l'efficacité de la concertation et la participation du public : une information complète, objective, pertinente, facile d'accès et aisée à comprendre ;
- les agents de l'administration partagent une culture de l'organisation en réseau plutôt que verticale et ont accès aux compétences et aux formations appropriées ;
- enfin, l'obligation de rendre compte aux participants de l'utilisation qui est faite des apports de la concertation est une caractéristique centrale du dispositif délibératif. Le compromis ne peut se bâtir que grâce à cette exigence itérative.

Mais alors comment les missions des instances de démocratie en santé entrent-elles en résonnance avec cette dimension de démocratie et d'administration délibérative ? En se limitant pour des questions de temps à celles de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie telles qu'elles sont mentionnées dans l'article L1432-4 du code de la santé publique. Mais cela concerne aussi les CTS.

Le code de la santé publique dispose ainsi que « *La conférence régionale de la santé et de l'autonomie est un organisme consultatif composé de plusieurs collèges qui concourt, par ses avis, à la politique régionale de santé.La conférence régionale de la santé et de l'autonomie peut faire toute proposition au directeur général de l'agence régionale de santé sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région et sur les territoires. Elle émet un avis sur le projet régional de santé. ...* ». Rendre ou donner des avis est donc la première mission.

Deuxième mission, toujours d'après le Code de la santé publique : « *Elle organise en son sein l'expression des représentants des usagers du système de santé. Elle procède, en lien notamment avec les conseils territoriaux de santé, à l'évaluation, d'une part, des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et, d'autre part, de la qualité des prises en charge et des accompagnements.* »

Troisième mission, enfin : « *Elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix.* » Non pas un ou des débats mais LE débat.

Clairement, d'un point de vue légal et réglementaire tout d'abord, la CRSA, mais aussi les CTS, ont toute légitimité à agir dans le cadre des missions évoquées, qui sont très larges « pouvoir faire toute proposition, y compris au niveau territorial », évaluer la qualité des prises en charge et des accompagnements ou encore organiser le débat public sur des questions de santé.

La première mission « rendre ou donner des avis, faire des propositions », s'inscrit tout à fait dans un cadre délibératif, mais on peut distinguer deux situations, celle où c'est l'ARS qui demande un avis et celle où c'est la CRSA, ou un CTS, qui s'autosaisit. Dans chacun des cas, les procédures suivies en pratique sont-elles de nature à « garantir la transparence, l'ouverture, le débat, l'itération et le compte-rendu qui garantissent la contribution de toutes les personnes concernées à la prise de décision » ? Et on voit bien à cet égard qu'il est nécessaire d'agir en commun, instances de démocratie en santé, ARS et d'autres, dans la perspective de coalition d'acteurs.

S'agissant de la deuxième mission sur l'évaluation avec les CTS des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et la qualité des prises en charge et des accompagnements, On peut s'interroger et il y a manifestement encore beaucoup à faire.

Enfin, sur la troisième mission, organiser le débat public sur des questions de santé de son choix, où en sommes-nous tous collectivement ? Pourtant du point de vue de la démocratie en santé, débattre avec la population est essentiel pour assurer la contribution ouverte des citoyens à l'élaboration des politiques publiques. La culture du débat manque. On l'a bien vu récemment quand ce sont les « gilets jaunes » qui ont assuré le débat public ! Et qui vont continuer avec l'analyse de leurs cahiers de doléances. Nous avons été démunis ! Le débat public c'est aussi une façon de sortir de l'entre soi et d'aller vers des catégories peu ou pas représentées dans nos instances de démocratie en santé. Et d'abord les jeunes de moins de 40 ans mais aussi les personnes défavorisées ou en situation de précarité. De nouvelles modalités comme les conventions citoyennes peuvent faciliter cette prise en compte.

Au final, cette mise en perspective met en évidence que la démocratie en santé s'inscrit dans un processus continu et progressif. Aujourd'hui, nous sommes rendus à une étape avec ses limites, mais aussi ses progrès par rapport aux étapes antérieures. Nous sommes maintenant en route vers une nouvelle étape...qui ne doit pas être régressive mais au contraire marquer un nouveau progrès ! Sans doute, la démocratie en santé est-elle une utopie, mais les instances de démocratie en santé sont là pour incarner cette utopie. Sans perdre de vue cette maxime de Montesquieu « *Pour faire de grandes choses, il ne faut pas être au-dessus des hommes, il faut être avec eux !* »

Une journée organisée sous forme de conférence inversée



Pour préparer cette journée, le comité d'organisation s'est retrouvé face à une alternative :

- soit fonctionner de façon classique, avec des intervenants nationaux ou régionaux dans le cadre de tables-rondes thématiques laissant une place réduite à la salle ;
- soit mettre la démocratie au cœur de l'organisation en adoptant un mode de fonctionnement, dit en « conférence inversée », où ce sont les participants eux-mêmes qui ont la parole pour intervenir, le dialogue avec la tribune servant d'abord de contre-point, de complément ou de mise en perspective.

C'est cette seconde formule qui a été retenue. Dès lors, la question n'est plus « démocratie en santé, quels pouvoirs d'agir...en général », mais quels pouvoirs d'agir en Nouvelle-Aquitaine ! Nous sommes tous collectivement les acteurs de cette démocratie en santé, qu'il nous appartient de faire vivre. C'est pourquoi cette journée a reposé sur les avis, exprimés dans le cadre des réponses à l'enquête réalisée auprès des membres de la CRSA et des CTS, mais aussi des échanges préparatoires en présentiel ou distanciel avec des membres de la CRSA et des CTS, ou encore avec des membres de l'ARS, notamment au sein du comité d'organisation.

La réussite de cette journée a également reposé sur les contributions aux débats aussi bien pour dresser le constat qu'explorer les leviers pour renforcer le pouvoir d'agir. La parole a été totalement libre, que ce soit parmi les membres de la CRSA et des CTS mais aussi des personnels de l'ARS, dans le respect mutuel des personnes et des points de vue.